

Le vieillissement des personnes handicapées mentales



« Il ne suffit pas de donner des années à la vie, mais il faut donner de la vie aux années. »

Mémoire de fin d'étude pour l'obtention du diplôme HES
d'éducatrice sociale

Haute école Santé - Social Valais

Résumé du mémoire

Ce travail de recherche a vu le jour suite à une interrogation de ma part quant à la prise en charge des personnes handicapées mentales en âge d'AVS.

J'ai constaté, lors d'une de mes périodes de formation pratique, le manque de possibilités d'accueil auquel sont confrontés ces personnes.

Dans ce travail, je fais un état des lieux afin de savoir combien de personnes en âge d'AVS sont accueillies dans les différentes institutions pour personnes handicapées mentales en Suisse Romande, quels sont les moyens que ces institutions mettent en place pour leurs résidents vieillissants et le degré de satisfaction de leurs besoins. L'idée est également de voir si des structures spécifiques pour les personnes handicapées mentales vieillissantes sont nécessaires en Suisse.

L'enquête s'est faite par questionnaire adressé aux différentes institutions concernées. J'ai également interrogé les résidents directement concernés d'une de ces institutions.

*L'handicap
Le vieillissement
Les personnes handicapées mentales vieillissantes
Les besoins*

Remerciement :

J'aimerais dire un grand Merci...

- à tous les résidants qui ont accepté de répondre à mes questions
- à toutes les institutions ayant répondu à mon questionnaire
- à ma directrice de mémoire, Mme Dorothea Koeppel
- à mon lecteur, Sam
- à ma famille et mes amis

Les opinions émises dans ce travail n'engagent que leur auteur.

Table des matières

Introduction	p. 6
--------------	------

Chapitre 1 : La construction de l'objet de recherche	p. 7
--	------

1.1	La thématique	p. 8
1.2	Les concepts utilisés	p. 11
1.2.1	Le handicap	p. 11
1.2.2	Le vieillissement	p. 14
1.2.3	Les personnes handicapées mentales vieillissantes	p. 17
1.2.4	Les besoins	p. 20
1.2.5	L'assurance-invalidité / l'assurance vieillesse et survivants	p. 23
1.3	Les hypothèses retenues et les objectifs de recherche	p. 27
1.4	Le terrain de recherche	p. 28
1.5	La méthode de recueil des données	p. 30

Chapitre 2 : L'analyse des données	p. 33
------------------------------------	-------

2.1	Les données obtenues	p. 34
2.1.1	Le nombre de personnes concernées	p. 34
2.1.2	Les moyens mis en place	p. 37
2.1.3	La satisfaction des besoins	p. 40
2.2	L'analyse des données	p. 46
2.2.1	Le nombre de personnes concernées	p. 46
2.2.2	Les moyens mis en place	p. 47
2.2.3	La satisfaction des besoins	p. 50

Chapitre 3 : Les objectifs de recherche	p. 54
3.1 Le point de vue des professionnels et des résidants	p. 55
3.2 Les idées, peurs et souhaits des résidants quant au passage de l'atelier à la retraite	p. 57
3.3 Les mesures mises en place en Suisse et à l'étranger	p. 59
3.4 Les projets prévus en Valais	p. 66
Chapitre 4 : Conclusion	p. 68
4.1 Synthèse	p. 69
4.2 Perspectives et pistes d'actions	p. 71
4.3 Réflexions personnelles	p. 73
Liste des tableaux	p. 75
Bibliographie	p. 77
Annexes	p. 81
i. Questionnaire	p. 82
ii. Questions pour les professionnels	p. 93
iii. Questions pour les résidants	p. 94
iv. Loi du 10 juillet 1989	p. 95
v. Loi du 2 janvier 2002	p. 101
vi. Charte 2003 sur le vieillissement (Insieme Genève)	p. 102
vii. Autorisation	p. 105

INTRODUCTION

Le présent travail parle du vieillissement des personnes handicapées mentales. Effectivement, depuis plusieurs années, leur espérance de vie augmente. Aujourd'hui, ces personnes peuvent atteindre facilement l'âge de la retraite.

Je me suis posé la question de leur avenir. Etant donné que les institutions pour les personnes en situation de handicap sont souvent rattachées à des ateliers de production ou d'occupation, est-ce qu'elles peuvent s'arrêter facilement de travailler ? Est-ce qu'elles ont envie d'arrêter leur travail au moment de la retraite ? Est-ce que des structures pouvant les accueillir pendant la journée sont prévues ? Est-ce que les différentes institutions se posent ces questions ? Est-ce qu'elles ont éventuellement trouvé des réponses ? Ont-elles la possibilité de les réaliser ? Qu'est-ce qui est déjà mis en place dans les différentes institutions ? Qu'est-ce qui devrait encore être fait ?

J'ai essayé de répondre à toutes ces questions dans ce travail, en faisant une enquête auprès des institutions de la Suisse romande et en interrogeant certains résidents concernés.

CHAPITRE 1 :

LA CONSTRUCTION

DE L'OBJET

DE RECHERCHE

1.1 LA THÉMATIQUE

Les discussions autour du thème du vieillissement des personnes en situation de handicap sont assez récentes. En 1974, une rencontre à ce sujet a eu lieu à l'université du Michigan. La même année, une autre rencontre s'est déroulée à Toronto. On y discutait des besoins des personnes handicapées vieillissantes, des programmes ainsi que des questions juridiques.

Dans les années 80, plusieurs pays européens ont commencé à faire des enquêtes sur le sujet. En France, le premier colloque national sur le vieillissement des personnes en situation de handicap a eu lieu en 1988. Les professionnels y étaient confrontés depuis le début des années 80, notamment dans les Centres d'Aide par le Travail (CAT) et dans les foyers les plus anciens.

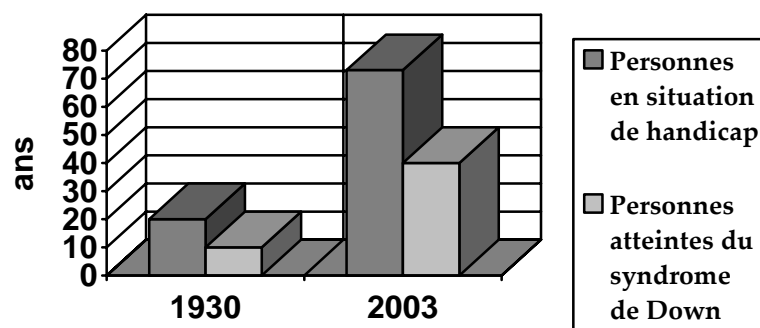
En 1989, la première « International Roundtable on Ageing and Intellectual Disability » est organisée en Italie à l'initiative de M. Matt Janicki, président de l'« Ageing special interest group of the International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities ». Depuis, tous les ans, des professionnels de plusieurs pays se réunissent autour du sujet.

Pourquoi le sujet n'a que rarement été abordé auparavant ? Les personnes en situation de handicap n'avaient pas une grande espérance de vie, donc cela ne concernait que peu de personnes. Ces personnes étaient moins présentes dans la société, puisqu'elles résidaient souvent dans des hébergements collectifs ou dans des centres psychiatriques. De plus, la personne handicapée vieillissante était réduite à son âge mental et considérée comme un éternel enfant.

Aujourd'hui, les personnes en situation de handicap jouissent d'une longévité plus importante, grâce à l'amélioration des conditions de vie et des soins dont elles bénéficient (voir tableau 1¹).

¹ In POPULAIRE Daisy. « Vieillissement et handicap mental ». In FISSAAJ / Site de la Fédération des Instituts et Services Spécialisés d'Aide aux Adultes et aux Jeunes, [en ligne]. Adresse URL : http://www.fissaa.be/SPIP/Collarticle.php3?id_article=45 (Page consultée le 19 septembre)

Tableau 1: L'évolution de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap



La Suisse sera elle aussi de plus en plus confrontée au problème de prise en charge des personnes handicapées vieillissantes. Cela ressort de l'étude « Les personnes handicapées en Suisse : les conditions de vie des personnes bénéficiant des prestations de l'assurance - invalidité »² qui montre que 55% des personnes recevant une rente AI ont entre 50 et 65 ans.

Le problème de leur accompagnement se pose de plus en plus. Les personnes ayant toujours vécu dans leur famille risquent de voir leurs parents tomber malades ou disparaître. Pas toutes ces personnes peuvent vivre de manière autonome. Beaucoup de parents souffrent énormément de l'incertitude quant à l'avenir de leur enfant. De plus, il est difficile de prévoir jusqu'à quand les parents sont aptes à s'occuper de leurs enfants en situation de handicap et le problème d'un placement peut se poser dans l'urgence. Il est donc important de trouver une solution à ce problème.

Les personnes vivant en hébergement collectif peuvent également rencontrer des problèmes en vieillissant. Elles ne peuvent pas toujours être maintenues dans leur lieu de vie, étant donné que ces structures sont souvent rattachées à des ateliers de production. Ceci est le cas dans beaucoup d'institutions en Suisse.

² GREDIG, Daniel [et collab.] « Les personnes handicapées en Suisse : les conditions de vie des personnes bénéficiant des prestations de l'assurance - invalidité ». In Fachhochschule Aargau / Site de la Fachhochschule Aargau, [en ligne]. Adresse URL : http://files.fh-aargau.ch/files/SozialeArbeit_Allgemein/Rapport_detaille.pdf (page consultée le 23 septembre 2005)

Lors d'une de mes périodes de formation pratique j'ai été témoin d'une situation qui m'a interpellée. Une des résidentes avait atteint l'âge d'AVS sans que cela implique un changement dans son quotidien. Je me suis dit que cela était sûrement dû au manque de structures et au manque de moyens. J'estimais que cela ne pouvait pas être une raison pour empêcher une personne de prendre sa retraite. Pour moi, la personne devait avoir le droit de ne rien faire, comme toutes les autres personnes de son âge. J'ai donc décidé de faire une enquête sur le sujet dans le cadre de ce travail.

1.2 LES CONCEPTS UTILISÉS

1.2.1 Le handicap

Le mot « handicap » vient du mot anglais « Hand in cap » qui veut dire la main dans le chapeau ou la casquette. Il est tout d'abord utilisé dans la compétition hippique, en 1754. « *Une course à handicap est une course ouverte à des chevaux dont les chances de vaincre, naturellement inégales, sont, en principe, égalisées par l'obligation faite aux meilleurs de porter un poids plus grand.* » (T. Byron)³. L'extension de l'utilisation du mot « handicap » pour les humains semble avoir été tardive, après 1906. Les handicaps apparaissent comme des déséquilibres entre les aptitudes d'un individu et les exigences de son environnement humain ou physique à un moment donné. Aujourd'hui, ce terme englobe de plus en plus de situations, son utilisation est banalisée. Ceci permet de réduire son aspect stigmatisant. De plus, il est progressivement remplacé par le terme de « situation de handicap » qui tient compte du fait qu'il s'agit d'un état qui peut être corrigé.

Il existe plusieurs définitions de l'handicap. Selon l'organisation mondiale de la santé « *est appelé handicapé celui dont l'intégrité physique ou mentale est progressivement ou définitivement diminuée, soit congénitalement, soit sous l'effet de l'âge, d'une maladie ou d'un accident, en sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter l'école ou à occuper un emploi s'en trouve compromise.* »⁴

M. Claude Hamonet donne deux définitions⁵ : « *Constitue une situation de handicap le fait, pour une personne, de se trouver, de façon durable, limitée dans ses activités personnelles ou restreinte dans sa participation à la vie sociale du fait de la confrontation interactive entre ses fonctions physiques, sensorielles, mentales et psychiques lorsqu'une ou plusieurs sont altérées, d'une part, et, d'autre part, les contraintes de son cadre de vie.* » et « *Le handicap est la restriction des activités personnelles et / ou de la participation à la vie sociale qui résulte de la confrontation interactive entre, d'une part, les capacités d'une personne ayant une ou plusieurs limitations fonctionnelles durables, physique, mentale, sensorielle (vue, audition) ou psychiques et, d'autre part, les contraintes physiques et sociales de son cadre de vie.* »

³ Cité in HAMONET, Claude. *Les personnes handicapées*. 4^{ème} éd. Paris : Presses Universitaires de France, 2004. p. 12. (Que sais-je ?)

⁴ Cité in LIBERMAN, Romain. *Handicap et maladie mentale*. 5^{ème} éd. Paris : Presses Universitaires de France, 2003. p. 36. (Que sais-je ?)

⁵ Cité in HAMONET, Claude. *Les personnes handicapées*. 4^{ème} éd. Paris : Presses Universitaires de France, 2004. p. 82. (Que sais-je ?)

➤ *Handicap mental*

Le terme d'handicap mental est plus récent. Il date de 1970. A l'origine, il était utilisé essentiellement pour les déficiences intellectuelles que l'Organisation mondiale de la santé classifie comme suit ⁶:

- retard mental léger : Avec une éducation spécialisée, la personne peut acquérir des aptitudes pratiques, la lecture et des notions d'arithmétique (QI entre 50 et 70 environ)
- retard mental moyen : La personne peut acquérir des notions simples de communication, des habitudes d'hygiène et de sécurité et une habileté manuelle simple, mais pas la lecture ou des notions d'arithmétique (QI entre 34 et 49 environ)
- retard mental sévère : La personne peut profiter d'un apprentissage systématique des gestes simples
- retard mental profond : La personne peut apprendre certains gestes au niveau des membres supérieurs, inférieurs et la mastication

Plus tard, le terme est utilisé pour d'autres atteintes mentales, d'origine génétique, biologique ou psychologique. Parmi les plus fréquentes, il y a la trisomie 21, le X-fragile, l'autisme ou encore la psychose.

M. Alain Giami, directeur de recherche à l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm), et ses collaborateurs ont fait une recherche sur les représentations du handicap⁷. Les réponses données par les parents de personnes en situation de handicap et par les professionnels ne correspondaient pas à celles des personnes « non concernées ». Les parents et les professionnels se référaient aux personnes dont ils avaient la charge.

Les personnes « non concernées » avaient de la peine à donner une définition du terme « handicap » car il évoquait un grand nombre de situations ou de personnes. Au cours des entretiens, les personnes ont structuré leur pensée, elles ont fait une sorte d'hierarchisation des handicaps. Les personnes estimaient que le handicap mental était plus grave que les handicaps physiques ou sensoriels et que les handicaps de naissance étaient moins douloureux que ceux survenu par après. M. Giami pense que ces personnes s'exprimaient en fonction de leur propre position et

⁶ In LIBERMAN, Romain. *Handicap et maladie mentale*. 5^{ème} éd. Paris : Presses Universitaires de France, 2003. p. 105 (Que sais-je ?)

⁷ In AYME, Ségolène [et al.]. *Handicap et vieillissement : Politiques sociales et pratiques sociales*. Paris : Les Editions INSERM, 1996. p. 9 – 20. (Questions en santé publique)

que selon eux, l'handicap de naissance est moins grave car cela ne risque plus de leur arriver.

1.2.2 Le vieillissement

Si « la vieillesse » représente la dernière période de la vie⁸, le vieillissement est un processus qui entraîne souvent un affaiblissement et une perte d'autonomie. Il est difficile de déterminer à partir de quel moment quelqu'un est « vieux ». Le seul âge officiel par rapport à la vieillesse est l'âge administratif de la retraite. Celui-ci se situe en Suisse à 65 ans pour les hommes et pour les femmes à 64, respectivement 63 (pour celles nées entre 1939 et 1941) ou 62 ans (pour celles nées en 1938 ou avant).

Il existe différentes sortes de vieillissement ⁹:

- le vieillissement chronologique : le temps écoulé depuis la naissance
- le vieillissement administratif : la catégorisation en groupe d'âge pour l'administration ou les statistiques
- le vieillissement juridique : les droit et obligations correspondant à l'âge chronologique
- le vieillissement biologique : l'état corporel en fonction des processus biologiques
- le vieillissement psychologique : la relation de l'individu avec soi-même, la perception de son propre état
- le vieillissement social : assumer le rôle et la position que la société associe à chaque âge

➤ *Le vieillissement biologique :*

Le vieillissement biologique représente l'état de santé d'une personne, ses capacités physiques et psychiques. Il diffère d'une personne à l'autre. Il dépend de facteurs génétiques, de l'environnement, du mode de vie ainsi que de l'aide médicale disponible. Le vieillissement de l'organisme commence à la naissance et se termine à la mort.

Différentes parties sont touchées par le vieillissement biologique. La musculature et le squelette subissent des changements : la masse musculaire, l'endurance,

⁸ Le petit Robert : dictionnaire de la langue française.

⁹ In HAVEMAN, Meindert. STOEPLER, Reinhilde. *Altern mit geistiger Behinderung : Grundlagen und Perspektiven für Begleitung, Bildung und Rehabilitation*. Stuttgart: Kohlhammer, 2004. p. 16.

l'élasticité des muscles, des tendons et des ligaments diminuent. Une des maladies typiques est l'arthrose.

La teneur en eau et l'élasticité de la peau sont réduites, ce qui entraîne l'apparition de rides.

En ce qui concerne les sens, ce sont surtout la vue et l'ouïe qui sont touchées. Les capacités visuelles s'affaiblissent autour de 45 – 50 ans, les capacités auditives dès 30 ans déjà.

Des troubles cardio-vasculaires peuvent apparaître en raison de l'augmentation de la pression sanguine et du manque d'élasticité des vaisseaux sanguins. Une conséquence fréquente est l'athérosclérose.

La personne âgée peut également être confrontée à des problèmes de respiration ou à des troubles de l'appareil génito-urinaire, ainsi qu'à des troubles gastriques et du tube digestif.

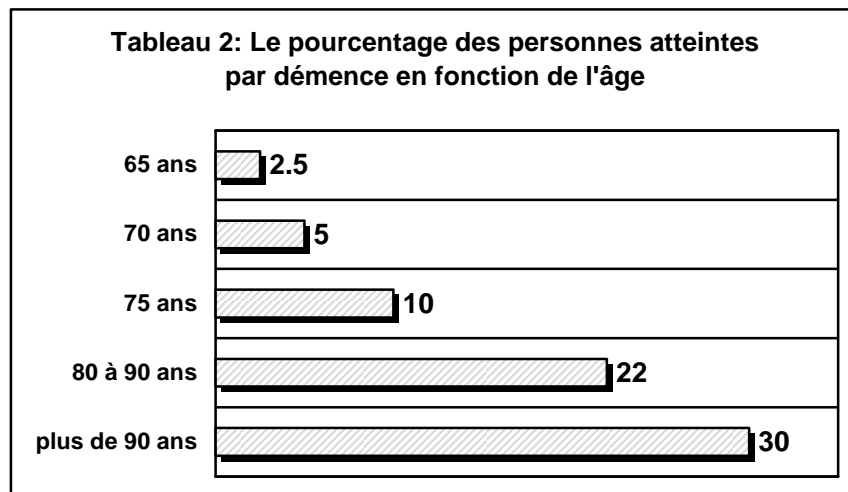
➤ *Le vieillissement psychologique :*

Le cerveau est touché en tant qu'organe par le vieillissement biologique. Il perd en moyenne 56% de son poids entre 30 et 75 ans. Ceci a des conséquences cognitives et émotionnelles. Dans les conséquences cognitives on trouve la diminution des capacités intellectuelles, comme la mémoire à court terme et le ralentissement de l'accomplissement d'une tâche complexe et inconnue.

La façon de vivre son propre vieillissement, le vécu, la situation actuelle ainsi que les attentes pour le futur influencent le processus. Il n'existe pas de changement psychique universel : l'état d'une personne dépend de son caractère, de sa santé et de sa situation sociale plutôt que de l'âge.

Le risque d'apparition des maladies psychiques, comme la démence, augmente avec l'âge (voir tableau 2¹⁰).

¹⁰ In HAVEMAN, Meindert. STOEPPLE, Reinhilde. *Altern mit geistiger Behinderung : Grundlagen und Perspektiven für Begleitung, Bildung und Rehabilitation*. Stuttgart: Kohlhammer, 2004. 229p.



➤ *Le vieillissement sociologique :*

L'appartenance à une génération est d'une grande importance dans le processus du vieillissement. Les systèmes de santé, les systèmes d'éducation, les structures familiales ou encore des événements comme des guerres ou des catastrophes naturelles influencent les individus.

La religion d'une personne peut également influencer sa façon de vieillir. La vieillesse ou encore la mort d'un proche ne prennent pas la même signification si on croit en Dieu ou à une vie après la mort.

Un autre aspect du vieillissement sociologique est le changement de rôle qu'il entraîne. La personne quitte son rôle de travailleur et elle cherche souvent d'autres occupations, notamment auprès de sa famille, de ses amis et des associations. Ces changements de rôle ne sont pas toujours provoqués par l'environnement. Selon la théorie de désengagement de Cumming & Henry, les personnes âgées souhaitent eux-mêmes quitter certains rôles. La théorie de l'activité, par contre, part du principe que les personnes âgées ressentent toujours le besoin d'être actives et d'occuper des rôles sociaux.

La représentation de la vieillesse dans la société est souvent négative : c'est le temps de la perte, de la dégradation. Le fait de vieillir peut ainsi entraîner une discrimination.

1.2.3 Les personnes handicapées mentales vieillissantes

Selon M. Meindert Haveman, les personnes handicapées mentales vieillissent de la même façon que les autres¹¹. Elles subissent le même processus biologique du vieillissement. Cela dit, ce processus se déroule différemment d'un individu à l'autre. Il y a notamment des différences au niveau de la précocité et de la vitesse.

Chez une personne handicapée mentale, les problèmes de santé peuvent être accrus par différents facteurs¹² :

- « - l'existence de lésions (cardiaques, digestives, etc.) préalables ;
- le manque d'hygiène ;
- la sédentarité ;
- une alimentation peu équilibrée ;
- les conséquences de blessures consécutives aux crises épileptiques ;
- la fragilité psychopathologique ;
- les effets du stress ;
- l'absence de prévention, due à l'idée que ces personnes ne vivraient pas longtemps et qu'il ne fallait pas les priver de tout plaisir ; »

M. Meindert Haveman ajoute également les effets de la poly-pharmacie¹³. Les personnes en situation de handicap prennent souvent plusieurs médicaments pendant des périodes assez longues. Leurs effets secondaires sont d'avantage ressentis avec l'âge. De plus, chez une personne âgée, le médicament fait plus d'effet et pendant plus de temps ; il est donc important de diminuer la posologie.

Les maladies liées à l'âge qui touchent la population en général affectent également les personnes handicapées mentales. Les maladies concernant les yeux et l'ouïe, la pression sanguine trop élevée, le diabète, les troubles de l'appareil génito-urinaire ainsi que l'arthrose sont parmi les plus répandues.

Plusieurs auteurs ont différencié les personnes en situation de handicap de celles atteintes du syndrome de Down. Selon M. Meindert Haveman, ces dernières subiraient une diminution des capacités auditives et visuelles plus importante et elles sont également plus susceptibles aux maladies d'infections, car les

¹¹ In HAVEMAN, Meindert. STOEPPLE, Reinhilde. *Altern mit geistiger Behinderung : Grundlagen und Perspektiven für Begleitung, Bildung und Rehabilitation*. Stuttgart: Kohlhammer, 2004. p. 29.

¹² In TASSE, Marc J. MORIN, Diane [et collab.] *La déficience intellectuelle*. Québec : Gaëtan Morin, 2003. p. 353

¹³ In HAVEMAN, Meindert. STOEPPLE, Reinhilde. *Altern mit geistiger Behinderung : Grundlagen und Perspektiven für Begleitung, Bildung und Rehabilitation*. Stuttgart: Kohlhammer, 2004. p. 34.

changements du système immunitaire, provoqués par l'avancée en âge, se présentent plus tôt que chez les autres personnes.

Il est souvent difficile de diagnostiquer à temps la perte des capacités d'une personne en situation de handicap. Elles ne perçoivent pas toujours ces changements et ne les communiquent pas à l'entourage. De plus, les professionnels associent les changements de comportement à leur handicap au lieu de les associer au vieillissement.

Le vieillissement peut être difficile à vivre car il vient s'ajouter à un handicap préexistant. De plus, la société véhicule une image négative de la vieillesse mais également de l'handicap. Ceci peut entraîner une double stigmatisation des personnes handicapées vieillissantes, qui peut même influencer les professionnels. Les accompagnants peuvent se désinvestir. Ils peuvent perdre leur motivation en croyant que plus aucun progrès n'est possible et que même les progrès accomplis auparavant disparaîtront tôt ou tard.

De plus, les effets du vieillissement ont plus ou moins d'impact sur une personne en fonction de sa capacité psychologique à s'adapter aux changements liés à l'âge. Il est donc important de savoir à quel point une personne handicapée mentale est apte à faire face à ces changements.

➤ *Le vieillissement précoce :*

Plusieurs auteurs parlent du vieillissement précoce des personnes en situation de handicap. Ils se basent sur la plus grande fatigabilité, une difficulté de concentration et une perte de performance dès l'âge de 45 / 50 ans. Certains chercheurs ont donc situé à 40 ans l'âge limite de leurs enquêtes, notamment ceux de l'enquête HID (Handicaps – Incapacités – Dépendance).

Mais pas tout le monde est d'accord avec cela. Nancy Breitenbach estime¹⁴ : « *Que ce soit sur le plan physique, cognitif ou psychologique, la « précocité » d'un déclin ne peut être que relative, par rapport à une aune hypothétique à laquelle tout le monde est censé se conformer.* » Un véritable vieillissement précoce est donc exceptionnel. La perte de performance et le manque de concentration peuvent être dus à un manque de motivation, à un désintérêt pour leur travail. Nancy Breitenbach avertit donc¹⁵ : « *L'entretien d'une notion telle que le « vieillissement précoce » des personnes handicapées mentales présente donc des grands risques pour leur avenir. Il est trop facile d'attribuer à la*

¹⁴Cité in BREITENBACH, Nancy. *Une saison de plus : Handicap mental et vieillissement*. Paris : Desclée de Brouwer, 1999. p. 89.

¹⁵ Cité in BREITENBACH, Nancy. *Une saison de plus : Handicap mental et vieillissement*. Paris : Desclée de Brouwer, 1999. p. 90.

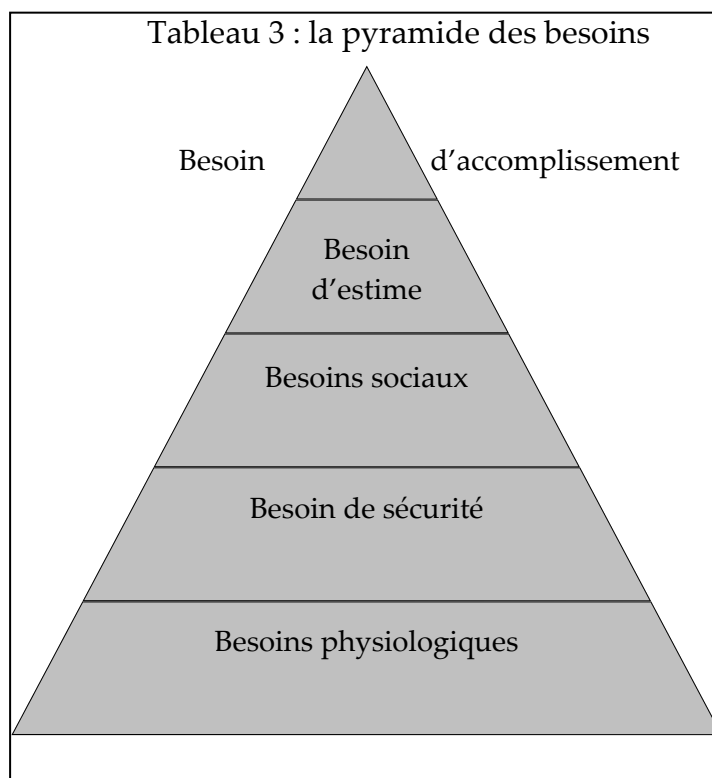
« nature » même des individus les insuffisances de leur environnement, et de démissionner devant un effet de « vieillissement » au lieu d'en chercher la cause et porter remède. »

Pour l'enquête réalisée, j'ai fixé la limite au niveau de l'âge officiel de la retraite, c'est-à-dire 65 ans pour les hommes et 64 ans pour les femmes. Cela me paraît être la seule limite objective.

Il ne me semblait pas nécessaire d'évaluer si les personnes concernées par mon enquête peuvent être considérées comme personnes handicapées mentales ou pas, étant donnée qu'elles sont admises dans des institutions spécialisées dans l'accueil de cette population.

1.2.4 Les besoins

Le psychologue Abraham Maslow a regroupé les besoins de l'être humain en cinq niveaux. Il part de l'idée que les gens sont motivés par le désir de satisfaire ces besoins. Selon lui, les besoins d'un niveau doivent être satisfaits avant qu'une personne ne puisse se concentrer sur les autres niveaux.



16

Par les besoins physiologiques, Maslow entend les besoins de survie, comme respirer, manger, boire, dormir, etc. Aujourd'hui on peut estimer que ces besoins regroupent également les besoins liés au logement, aux vêtements, etc.

Le besoin de sécurité ne concerne pas uniquement la sécurité physique mais également la sécurité morale. Etant donné que les principaux besoins de sécurité sont généralement satisfaits dans notre société, aujourd'hui ces besoins sont surtout liés à la sécurité de l'emploi, à la sécurité et la stabilité de la famille, à la santé, etc.

Les besoins sociaux sont les besoins d'appartenance et d'intégration dans un ou plusieurs groupes. En général, le premier groupe d'appartenance reste la famille.

¹⁶ PAULUS, Christian. « La pyramide de Maslow ». In Quesaco [en ligne]. Adresse URL : <http://www.quesaco.org/etudes/etude-pyramide-maslow.php> (Page consultée le 23 septembre)

Au quatrième niveau sont regroupés les besoins de considération, de reconnaissance, mais aussi les besoins de respect et de confiance en soi-même.

Finalement, le besoin d'accomplissement est le besoin de se réaliser, d'exploiter son potentiel et de donner un sens à sa vie.

Les personnes en situation de handicap ont également ces besoins fondamentaux, mais ils peuvent prendre une forme différente. Les besoins de sécurité, par exemple, correspondent chez une personne adulte aux désirs d'avoir un emploi stable, d'épargner, de s'assurer, etc. Cela n'est pas forcément le cas pour les personnes en situation de handicap puisqu'elles ne connaissent pas toujours la notion de l'argent et ne se soucient pas vraiment de choses telles que des assurances, etc. Pour elles, le besoin de sécurité passe surtout par le désir d'être rassurées quand elles affrontent des situations nouvelles et d'avoir un rythme de vie régulier. Généralement, tout le monde a une préférence pour le connu, mais ceci peut devenir une nécessité chez les personnes handicapées mentales.

Ces besoins concernent également les personnes âgées. Selon M. Marc Tassé, les besoins fondamentaux de ces dernières sont les suivants¹⁷ :

- être accepté comme un membre de la société ;
- être actif en fonction de ses ressources ;
- être en progrès ;
- continuer à rechercher un sens à sa vie ;

Les personnes handicapées vieillissantes ont donc des besoins concernant leur santé (prévention, accessibilité aux soins, bilans de santé régulier, etc.), leur équilibre psychologique et social (éviter l'isolement, soutien psychologique, etc.), leurs revenus, leur éducation et leur travail ainsi que leurs loisirs. M. Marc Tassé estime que ces personnes ont besoin d'une occupation adaptée à leurs capacités et qu'un arrêt de travail prématuré et mal préparé peut entraîner des conséquences de repli.

M. Meindert Haveman et Mme Reinhilde Stöppler citent d'autres besoins des personnes handicapées vieillissantes dans leur ouvrage, qui ressortent de l'enquête Urlings en 1994¹⁸ :

¹⁷ In TASSE, Marc J. MORIN, Diane [et collab.] *La déficience intellectuelle*. Québec : Gaëtan Morin, 2003. p. 360

¹⁸ HAVEMAN, Meindert. STÖPPLER, Reinhilde. *Altern mit geistiger Behinderung : Grundlagen und Perspektiven für Begleitung, Bildung und Rehabilitation*. Stuttgart: Kohlhammer, 2004. p. 100 – 103.

- besoin de se sentir jeune ou vieux
- besoin de se préparer pour des nouvelles activités
- besoin de profiter des mêmes privilèges qu'une personne âgée (exemple : habiter au rez-de-chaussée pour ne pas avoir à monter des marches, etc.)
- besoin de reconnaissance de leurs peurs et craintes concernant le vieillissement et la mort
- besoin de calme, de repos
- besoin d'un rythme adapté
- besoin de disposer librement de soi-même
- besoin d'entretenir des relations

Ces besoins ne diffèrent pas énormément de ceux des personnes en situation de handicap plus jeunes. Je pense que la plus grande différence concerne le rythme de vie, le besoin de repos etc. A travers mon enquête j'aimerais savoir si les foyers ont les moyens de satisfaire ces besoins différentiels.

1.2.5 L'assurance-invalidité / l'assurance vieillesse et survivants

L'assurance invalidité (AI)

Prestations

L'assurance invalidité est une assurance obligatoire. Toutes les personnes qui habitent en Suisse ou qui y exercent une activité lucrative sont affiliées à l'assurance invalidité.

Les prestations de l'assurance-invalidité visent :

- « à prévenir, à réduire ou à éliminer l'invalidité grâce à des mesures de réadaptation appropriées, simples et adéquates,
- à compenser les effets économiques permanents de l'invalidité en couvrant les besoins vitaux dans une mesure appropriée
- à ce que les assurés puissent, en toute connaissance de cause, opter pour une vie autonome »¹⁹

Toutes les personnes présentant une atteinte à leur santé physique, psychique ou mentale qui les empêche de travailler ou d'accomplir leurs travaux habituels, ont le droit aux prestations de l'AI. Leur problème doit être permanent ou durable.

Les personnes de moins de 20 ans reçoivent des prestations de l'AI lorsqu'il est vraisemblable que leurs problèmes de santé les désavantageront dans leur activité lucrative.

Les assurés bénéficiant de prestations de l'AI continuent à payer les cotisations (AVS, AI, APG). Si les bénéficiaires n'exercent plus d'activité lucrative, ils doivent s'annoncer à la caisse de compensation de leur canton. Ils seront affiliés en tant que personne sans activité lucrative et continueront à cotiser sans lacune. S'ils ne le font pas, ils risquent une réduction de leur rente de vieillesse.

Mesures de réadaptation

En priorité, l'AI accorde des mesures de réadaptation. Elle cherche les possibilités de réadaptation dans chaque situation, avant d'accorder une rente AI. Les assurées ont l'obligation de faciliter toutes les mesures prises en vue de sa réadaptation professionnelle.

¹⁹ In AVS / AI. *Prestation de l'assurance-invalidité (AI)*. Edition novembre 2003

La demande de prestations se fait à l'aide d'un formulaire auprès de l'office AI du canton de domicile.

En ce qui concerne la durée des prestations, « le droit aux prestations s'éteint à la fin du mois où la personne assurée

- n'est plus invalide ;
- à droit à une rente de vieillesse ou à une rente de survivant plus élevée ;
- décède. »²⁰

Les frais médicaux des maladies ou des accidents sont pris en charge pas les assurances maladies ou les assurances accidents. L'AI prend en charge uniquement les frais de mesures médicales qui visent à favoriser la réadaptation professionnelle. Pour ce qui est des assurés de moins de 20 ans atteints d'une infirmité congénitale, l'AI prend en charge toutes les mesures médicales nécessaires.

Rente d'invalidité

Une rente d'invalidité n'est versée qu'après un examen préalable des possibilités d'une réadaptation et si l'assurée

« -présente une incapacité de gain durable de 40% au moins, donc une invalidité permanente, ou

- a présenté, en moyenne, une incapacité de travail de 40% au mois pendant une année, sans interruption notable. De plus, son incapacité de gain perdue dans la même mesure au moins.

La rente d'invalidité peut être allouée au plus tôt à partir de 18 ans. »²¹

Allocations pour impotent

Les personnes nécessitant une aide pour accomplir les actes ordinaires de la vie ou encore une surveillance personnelle, ont droit à une allocation pour impotent :

- « s'ils sont domiciliés en Suisse ;
- si l'impotence est durable ou s'est manifestée pendant une année au moins sans interruption ;
- s'ils ne bénéficient pas déjà d'une allocation pour impotent de l'assurance-accidents obligatoire ou de l'assurance militaire. »²²

²⁰ In AVS / AI. *Prestation de l'assurance-invalidité (AI)*. Edition novembre 2003

²¹ In AVS / AI. *Prestation de l'assurance-invalidité (AI)*. Edition novembre 2003

²² In AVS / AI. *Prestation de l'assurance-invalidité (AI)*. Edition novembre 2003

Les mineurs impotents peuvent toucher une allocation pour impotent dès leur naissance.

Les montants de l'allocation d'impotent diffèrent selon que l'assuré vit à domicile ou dans un home.

L'assurance vieillesse et survivants (AVS)

Rentes de vieillesse

Toutes personnes ayant atteint l'âge ordinaire de la retraite et ayant à son actif au moins une année entière de cotisation, peut bénéficier d'une rente de vieillesse.

« On parle d'année entière de cotisation lorsque :

- la personne assurée a payé des cotisations pendant une année entière ou
- le conjoint actif de la personne assurée a payé au moins le double de la cotisation minimale pendant une année, ou encore
- lorsque des bonifications pour tâches éducatives ou d'assistance peuvent être attribuées. »²³

Les assurés ont droit à la rente de vieillesse à partir du premier jour du mois suivant celui où la personne assurée a atteint l'âge de la retraite et ce droit s'éteint à la fin du mois au cours duquel l'assuré décède.

Les assurés ont la possibilité soit d'anticiper leur rente de 1 ou 2 ans soit de l'ajourner de 1 à 5 ans.

Les personnes souhaitant toucher une rente de vieillesse doivent faire une demande à l'aide d'un formulaire, 3 à 4 mois avant d'atteindre l'âge de la retraite.

Cette demande doit être adressée à la caisse de compensation ayant perçu les cotisations. Les personnes dont le conjoint touche déjà une rente de vieillesse doivent adresser la demande à la caisse de compensation qui verse la rente du conjoint. En ce qui concerne les personnes qui n'ont pas payé de cotisations, elles doivent s'adresser à la caisse de compensation cantonale. Pour les personnes ayant travaillé et cotisé dans plusieurs pays, leur demande dans le pays de domicile entraînera la procédure d'annonce dans tous les pays concernés.

En ce qui concerne le montant de la rente, le calcul s'effectue selon :

²³ In AVS / AI. *Rentes de vieillesse et allocations pour impotents de l'AVS*. Edition novembre 2003

- « les années de cotisations qui peuvent être prises en considération ;
- les revenus d'une activité lucrative ;
- les bonifications pour tâches éducatives ou d'assistance. »²⁴

Allocation pour impotent

Une allocation pour impotent de l'AVS peut être demandée par les personnes assurées et domiciliées en Suisse lorsque :

- « elles souffrent d'une impotence moyenne ou grave ;
- l'impotence s'est manifestée sans interruption au moins une année ;
- elles ne bénéficient pas déjà d'une allocation pour impotent de l'assurance-accidents obligatoire ou de l'assurance militaire. »²⁵

Une personne est considérée comme impotente lorsqu'elle n'arrive pas à accomplir les actes ordinaires de la vie sans aide et qu'elle nécessite des soins permanents.

L'allocation se situe à 528 francs pour une impotence moyenne et à 844 francs pour une impotence grave.

Si une personne touche une allocation pour impotent de l'AI au moment de sa retraite, cette allocation sera transformée en allocation pour impotent de l'AVS et la personne continue d'en bénéficier.

Passage de l'assurance-invalidité à l'assurance vieillesse et survivants

Le droit à une rente AI s'éteint à la fin du mois durant lequel la personne assurée atteint l'âge de la retraite. Etant donné que les assurés continuent à cotiser à l'AVS durant la période qu'ils bénéficient d'une rente AI, ils peuvent toucher la rente de vieillesse dès le premier jour du mois suivant.

Si le montant de la rente AI est plus avantageux pour la personne assurée, il restera le même mais sera versé par l'assurance vieillesse et survivants.

²⁴ In AVS / AI. *Rentes de vieillesse et allocations pour impotents de l'AVS*. Edition novembre 2003

²⁵ In AVS / AI. *Rentes de vieillesse et allocations pour impotents de l'AVS*. Edition novembre 2003

1.3 LES HYPOTHESES RETENUES ET LES OBJECTIFS DE RECHERCHE

Les hypothèses :

- Les moyens mis en place par les institutions pour personnes handicapées mentales adultes en Suisse romande permettent de satisfaire les besoins des résidents vieillissants.
 - ⇒ Les institutions pour personnes handicapées mentales adultes en Suisse romande mettent en place des moyens pour leurs résidents vieillissants.
 - ⇒ Les besoins des résidents vieillissants peuvent être satisfaits en institution pour personnes handicapées mentales adultes.

Les objectifs de recherche

- Vérifier le point de vue des résidents ainsi que des professionnels quant à la nécessité de mettre en place des structures d'accueil pour les personnes handicapées mentales vieillissantes ;
- Repérer les idées, les peurs et les souhaits des personnes handicapées vieillissantes par rapport au passage du travail en atelier à la retraite ;
- Repérer quelques mesures déjà mises en place pour les personnes handicapées mentales à l'âge d'AVS, en Suisse et à l'étranger (exemple de la France) ;
- Repérer les projets qui sont prévus en Valais et les analyser ; d'éventuelles difficultés, les avantages et les inconvénients pour les résidents et pour les professionnels ;
- Proposer des solutions pour la prise en charge des personnes handicapées mentales vieillissantes ;

1.4 LE TERRAIN DE RECHERCHE

La question du vieillissement se pose pour les personnes en situation de handicap vivant dans leurs familles, ainsi que pour celles vivant en institution. Pour ce travail j'ai décidé de me baser sur les personnes vivant en institution. Ce terrain me semblait plus accessible.

Cela dit, je suis consciente que le problème est tout aussi important pour les personnes vivant dans leur famille et que celles-ci sont souvent confrontées à l'urgence des situations. Mais les solutions pour les personnes vieillissantes vivant en institution peuvent éventuellement être envisagées pour les personnes vivant dans leur famille.

Pour cette enquête, je me suis adressée aux directrices et directeurs des institutions en Suisse romande accueillant des personnes handicapées mentales adultes. D'après la liste d'INSOS, il y en a 35 :

- Fondation Centre ASI
- La Pimpinière
- Fondation Clos Fleuri
- Fondation La Belle Etoile
- La Rosière Fondation broyarde
- Communauté de la Grotte
- La Farandole Centre-Ateliers
- Association St-Camille
- Fondation Bellevue
- Ateliers de la Glâne
- Home-Atelier Linde
- Claire Fontaine Home-Ateliers
- EPSE Etablissements publics socio-éducatifs
- L'essarde
- La Corolle Communauté de l'Arche
- Foyer Clair Bois-Pinchat
- Foyer Les Fontenattes
- Association PINOS
- Foyer Les Castors
- Alfaset
- Fondation Les Perce-Neige
- Fondation Maison de Prébarreau Armée du Salut
- Fondation de Vernand
- Centre social et curatif

- L'Espérance Institution spécialisée pour personnes handicapées
- Le Foyer
- Maisons des Chavannes
- Fondation Perceval
- Institution de Lavigny
- Association La Branche
- La Cité du Genévrier
- Fondation les Jalons
- Fondation St George
- FOVAHM
- Fondation St-Hubert

Il me paraissait important de donner également la parole aux personnes directement concernées. Pour cela j'ai fait des entretiens avec les quatre résidents de plus de 60 ans d'une de ces institutions.

1.5 LA MÉTHODE DE RECUEIL DE DONNÉES

Les questionnaires²⁶ de mon enquête sont divisés en trois parties.

La première demande des informations sur l'institution en général. Le but est surtout de savoir si la population accueillie correspond à mon sujet de recherche, combien de personnes en âge d'AVS sont accueillies et combien de personnes seront confrontées au problème d'ici dix ans (personnes de plus de 55 ans).

Dans la deuxième partie, je demande des renseignements sur les différents moyens mis en place pour les personnes handicapées mentales en âge d'AVS, les moyens qui sont encore prévus et les difficultés rencontrées.

Les moyens qui me paraissent essentiels afin de pouvoir accueillir des personnes handicapées mentales vieillissantes sont les suivants : l'adaptation du travail, la possibilité de les accueillir pendant la journée afin de pouvoir respecter leur rythme, la proposition d'activités adaptées aux besoins et aux rythmes des résidants, la formation du personnel pour l'accompagnement des personnes vieillissantes et finalement une architecture adaptée. Ce sont les moyens qui sont ressortis le plus souvent dans les différents textes et ouvrages que j'ai lus.

L'adaptation du travail peut se faire en réduisant les horaires de travail, en changeant les activités professionnelles, afin d'avoir un poste de travail moins contraignant ou une tâche plus facile à réaliser, ou en intégrant le travailleur vieillissant dans un atelier de développement ou d'occupation plutôt que de le maintenir dans l'atelier de production. Cette adaptation permet dans certains cas de maintenir une personne dans une structure, si le travail en atelier est une condition pour y être accueilli. Les personnes handicapées vieillissantes continuent ainsi d'être valorisées par leur travail et peuvent maintenir les relations avec leurs collaborateurs. Cependant, cette adaptation du travail, notamment la réduction des horaires, implique la nécessité d'une autre possibilité d'accueil durant le temps ainsi libéré.

La possibilité d'être accueilli dans un autre lieu que les ateliers de production pendant la journée permet de mieux respecter les rythmes de vie des résidants vieillissants, car les horaires sont en général plus souples.

Il est important de proposer des activités adaptées aux capacités et aux intérêts des résidants. Cela permet de les valoriser et d'éviter l'ennui, la dépression et le repli

²⁶ Voir Annexe 1

sur soi que peut entraîner un manque de stimulation. Les résidants doivent se sentir utiles dans un autre domaine qu'une activité de production. Les activités permettent également de maintenir les acquis des résidants et de leur garantir la plus grande autonomie possible. L'offre doit toujours évoluer et tenir compte de la diminution des besoins d'activité des résidants.

Beaucoup d'auteurs, notamment Nancy Breitenbach²⁷, insistent sur l'importance d'une formation adéquate du personnel travaillant auprès de personnes handicapées vieillissantes. Elle dit que les éducatrices et les éducateurs doivent se construire une nouvelle identité professionnelle s'ils travaillent auprès des personnes handicapées vieillissantes. Le but de la profession étant de faire progresser les personnes, avec les personnes vieillissantes, les professionnels sont confrontés à un échec. La personne passe en quelque sorte d'un métier d'éducateur à un métier de « soigneur ». Il a donc besoin de nouvelles compétences qu'il peut acquérir en participant à des formations continues.

L'architecture adaptée comporte l'adaptation des lieux à d'éventuels handicaps physiques qui peuvent s'ajouter à l'handicap mental, mais également l'aménagement des locaux afin de créer des lieux spécifiques pour les résidants vieillissants, notamment pour les nouvelles activités proposées. Les lieux doivent sécuriser un maximum les résidants, leur donner la possibilité de se sentir chez soi et être accessibles pour tout le monde.

La dernière partie demande une évaluation des professionnels du niveau de satisfaction des besoins des personnes handicapées mentales en âge d'AVS. Je suis partie du principe que les besoins de ces dernières correspondaient majoritairement aux besoins des personnes âgées, même s'ils peuvent se traduire d'une manière différente. Je me suis basée principalement sur les écrits de M. Richard Vercauteren pour déterminer ces besoins. M. Richard Vercauteren est sociologue et il a effectué divers travaux concernant la vie en institution, notamment pour les personnes âgées. Dans ses ouvrages « Evaluer la qualité de vie en maison de retraite » et « Faire vivre le projet des établissements pour personnes âgées » il établit une liste des besoins des personnes âgées. J'ai donc repris les besoins qui me paraissaient les plus pertinents en lien avec les personnes handicapées vieillissantes et je les ai répartis en cinq catégories : les besoins concernant la santé, ceux concernant la sécurité, les besoins sociaux, les besoins d'intimité et de respect des droits et finalement les besoins concernant les activités.

²⁷ In BREITENBACH Nancy. *Une saison de plus : Handicap et vieillissement*. Paris : Desclée de Brouwer, 1999, p. 27. (Handicaps)

Chacune de ces catégories comporte plusieurs items. En ce qui concerne les besoins de sécurité, les items touchent surtout la sécurité psychologique, puisque j'estime que la sécurité physique doit être garantie dans une institution.

Après avoir testé ce questionnaire auprès de deux personnes, l'une d'elles travaillant dans le domaine social, je l'ai adressé aux directrices et directeurs des institutions cités ci-dessus. Suite à cela, j'ai interrogé des professionnels travaillant dans certaines de ces institutions²⁸. J'ai choisi les institutions en fonction de leur situation géographique mais également des réponses obtenues lors des questionnaires. J'ai décidé de contacter des institutions de régions différentes et ayant donné des indications diverses concernant le nombre de personnes concernées et le nombre de moyens mis en place. Quatre des professionnels que j'ai contacté ont accepté de répondre à mes questions. Le but de ces entretiens était de connaître le point de vue des professionnels travaillant directement avec les personnes handicapées vieillissantes concernant le travail au quotidien, les alternatives possibles pour cette population et la nécessité de mettre en place des nouvelles structures.

Le but n'était pas de refaire une étude complète, basée cette fois sur les éducateurs et leur travail au quotidien, bien que cela serait sûrement intéressant. Ces entretiens devaient servir à titre d'exemple.

Il me paraissait important de connaître également le point de vue des personnes les plus directement concernées, à savoir les personnes handicapées mentales en âge d'AVS. J'ai donc effectué, parallèlement aux questionnaires, des entretiens avec les quatre résidents concernés dans une institution²⁹. Comme pour les entretiens avec les professionnels, leurs réponses devaient surtout servir à titre d'exemple et non pour confirmer ou infirmer les réponses obtenus par les questionnaires.

²⁸ Voir annexe ii

²⁹ Voir annexe iii

CHAPITRE 2 :

L'ANALYSE

DES

DONNÉES

2.1 LES DONNÉES OBTENUES :

J'ai envoyé mon questionnaire à 35 institutions et j'ai eu 31 réponses. De ces 31 réponses, 20 questionnaires étaient remplis, 3 étaient partiellement remplis et 8 n'étaient pas remplis.

2.1.1 Le nombre de personnes concernées :

Sur les 31 institutions ayant répondu, 7 n'étaient pas directement concernées par la problématique du vieillissement des personnes handicapées mentales : 2 institutions n'accueillaient pas des personnes handicapées mentales mais des personnes handicapées physiques et dans 5 institutions les résidents n'avaient pas atteint l'âge d'AVS.

En ce qui concerne le nombre de personnes de plus de 65 ans, 2 institutions n'ont pas répondu à la question. Sur les 29 restantes, 13 n'accueillent pas de résidents en âge d'AVS.

Le nombre de personnes en situation de handicap de plus de 65 ans dans les 16 institutions qui en accueillent est de 158. Ceci fait une moyenne de 9.9 personnes par institution. Cela dit, le nombre varie énormément d'une institution à l'autre : certaines institutions accueillent juste 1 personne en âge d'AVS et une institution en accueille 50 (voir tableau 4).

Tableau 4: Les résidents en âge d'AVS par institution

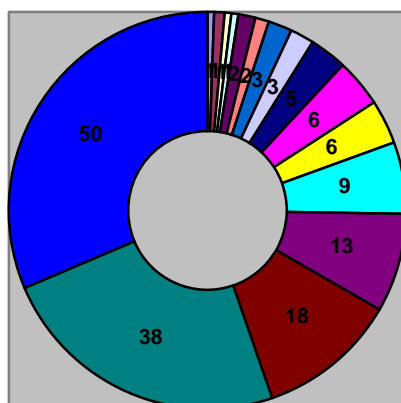


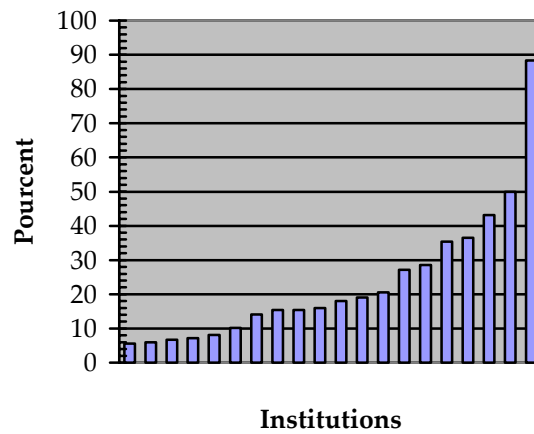
Tableau 5: Les résidents de plus de 55 ans par institution

Tableau 6: Le pourcentage de résidants en âge d'AVS

Institutions	Pourcent
1	1
2	2
3	3
4	3
5	4
6	4
7	5
8	5
9	6
10	12
11	13
12	13
13	16
14	17
15	21

Les pourcentages des résidents de plus de 55 ans sont beaucoup plus élevés. Ils se situent entre 5.6% et 88.3% (voir tableau 7). La moyenne est de 24.9%.

Tableau 7: Le pourcentage de résidents de plus de 55 ans

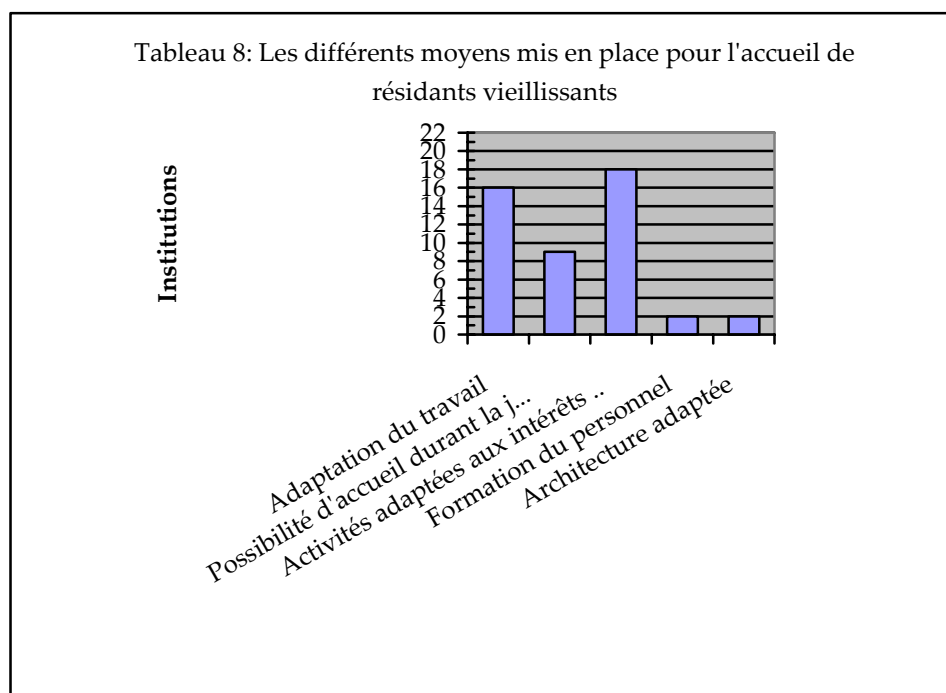


2.1.2 Les moyens mis en place pour l'accueil des résidents vieillissants :

Les institutions ont cité différents moyens mis en place pour l'accueil des résidents vieillissants. Certains de ces moyens me paraissent évidents et surtout non spécifiques aux résidents vieillissants, comme par exemple soins de base / hygiène. C'est pourquoi je n'en ai pas tenu compte en établissant un certain nombre de statistiques.

Les différentes statistiques portent sur les cinq moyens cités ci-dessus qui me paraissent les plus importants pour accueillir des personnes handicapées mentales vieillissantes.

Dans le tableau 8, j'indique le nombre d'institutions ayant mis en place chacun de ces moyens. Sur les 31 questionnaires qui m'ont été retournés, 22 institutions avaient répondu à cette deuxième partie du questionnaire.



Ce schéma démontre que le moyen qui est mis en place par le plus grand nombre d'institutions est le fait de proposer des activités adaptées aux intérêts et aux rythmes des résidents.

En deuxième position, il y a l'adaptation du travail. Ceci peut signifier un aménagement du temps de travail ou simplement un changement de travail. (Dans beaucoup d'institutions les résidents vieillissants passent d'un atelier de production à un atelier d'occupation.)

La possibilité d'accueil des résidents vieillissants hors des ateliers est offerte par 9 institutions sur les 22. Deux de ces possibilités sont des accueils par des centres de jour extérieurs à l'institution.

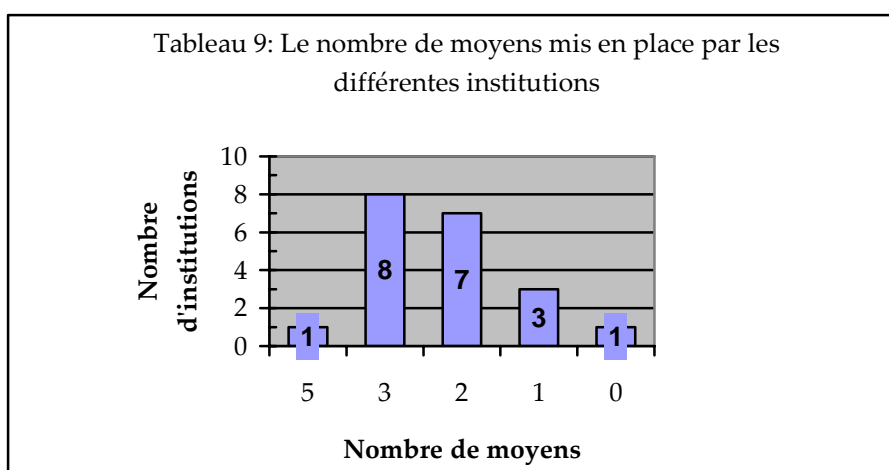
Deux institutions disent avoir aménagé l'architecture du foyer afin de pouvoir accueillir les résidents vieillissants malgré d'éventuels problèmes physiques qu'ils peuvent rencontrer avec l'âge.

Finalement, deux institutions ont engagé du personnel formé à l'accompagnement de personnes vieillissantes ou mourantes ou offert cette formation à son personnel.

Je suis bien consciente que ces chiffres ne sont pas vraiment significatifs. En ce qui concerne l'architecture, par exemple, il est fort probable que d'autres institutions ont une architecture permettant d'accueillir des résidents vieillissants mais qu'elles n'ont pas pensé à le noter ou que ce n'est pas spécifique au vieillissement d'après eux.

Si j'avais mis la liste de ces moyens et demandé aux responsables des institutions de répondre par oui ou par non, les chiffres auraient probablement été plus élevés. Mais je ne voulais pas induire les réponses.

Finalement, presque toutes les institutions ont mis en place au moins un de ces moyens (voir tableau 9). Seule une institution a répondu que les résidents en âge d'AVS bénéficiaient des moyens institutionnels existants. Je considère donc que cette institution n'a pas mis en place de moyens spécifiques pour les résidents vieillissants. Cela dit, certains des cinq moyens pour les résidents en âge d'AVS de ma liste font peut-être partie de leurs moyens institutionnels.



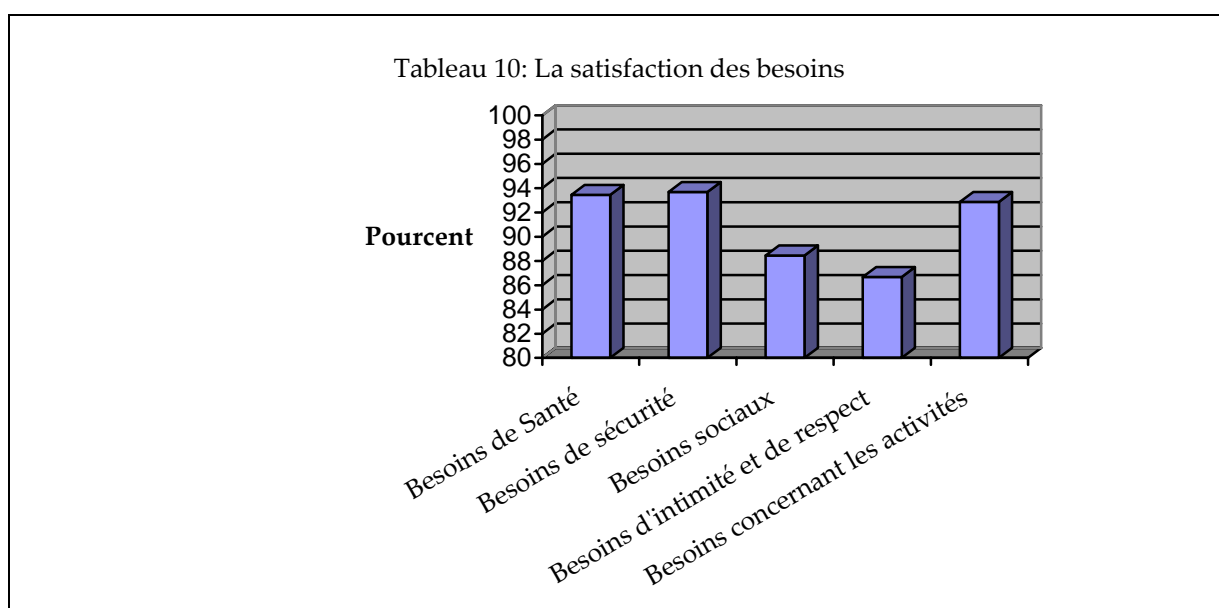
Sur les 22 institutions ayant répondu à cette partie du questionnaire, 18 ont prévu de mettre en place d'autres moyens. Les 4 institutions qui ne l'ont pas prévu, ont déjà mis en place respectivement trois, deux ou un moyens de ma liste. Ils estiment que les besoins de leurs résidents vieillissants sont satisfaits à 98.8%, 97.7%, 91.9% et 80%.

Les moyens cités par les autres institutions dépendent des moyens déjà mis en place. Mais ces moyens vont toujours dans le sens de pouvoir offrir la possibilité aux personnes de rester dans la structure. Cela peut aller de la construction d'un nouveau foyer, à la rénovation d'un bâtiment, à l'engagement de personnel spécialisé dans l'accompagnement de personnes vieillissantes, à l'adaptation du temps de travail selon l'état de santé de la personne ou encore l'introduction d'occupations et de loisirs adaptées.

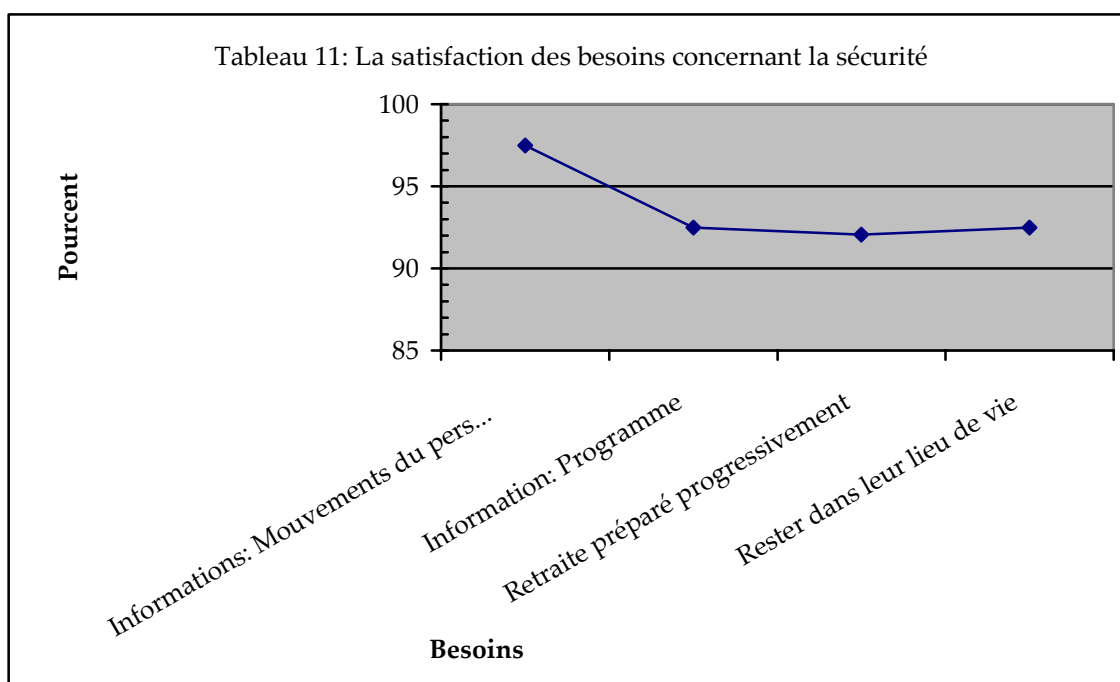
14 des 18 institutions ayant prévu d'autres moyens ont signalé des difficultés. Celles-ci sont le plus souvent les difficultés financières ou les problèmes afin d'obtenir l'accord du pouvoir public. Mais les difficultés peuvent également être interne à l'institution comme le manque de place, la résistance aux changements et la rigidité des éducateurs ou l'inertie institutionnelle. Certaines institutions citaient des difficultés plus directement liées aux résidents vieillissants en parlant de l'intolérance de ces personnes face au bruit dans les ateliers et foyers, de la double stigmatisation qui les touchent, même dans le monde social, de la diversité des handicaps et des pathologies ainsi que de leurs besoins et de leurs désirs ou de leur rigidité face aux changements.

2.1.3 La satisfaction de besoins

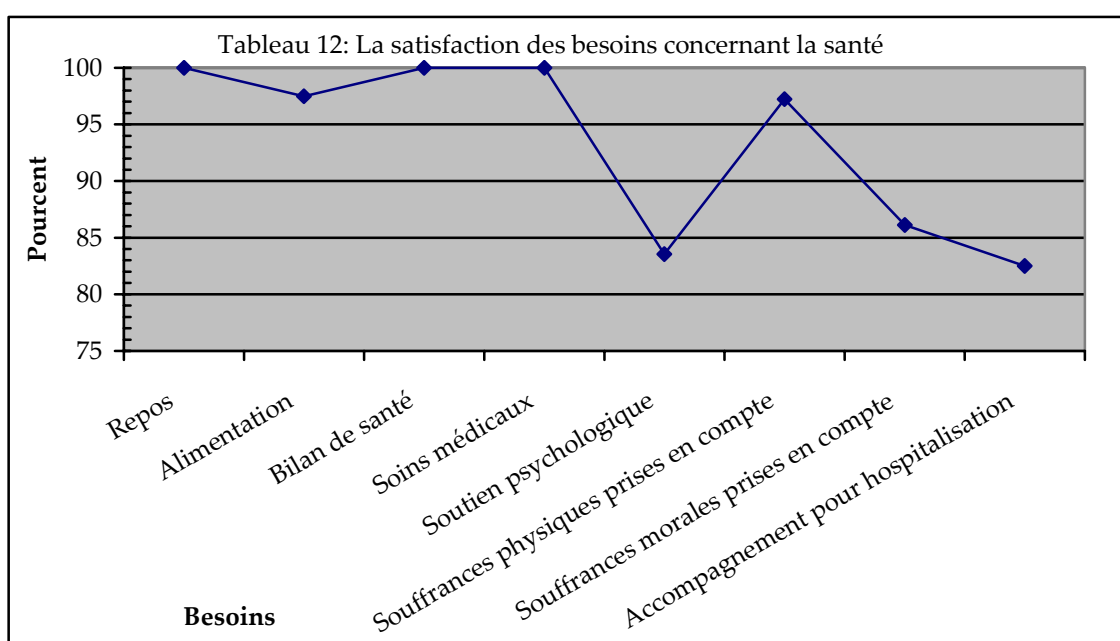
En général, les institutions évaluent assez positivement la satisfaction des besoins des résidents vieillissants (voir tableau 10). Les besoins les plus satisfaits selon ces institutions sont les besoins de sécurité (93.7%), les besoins concernant la santé (93.4%) et les besoins concernant les activités (92.9%). Les besoins sociaux sont satisfaits à 88.4% et finalement les besoins d'intimité et de respect de droits des résidents à 86.7%. D'après les institutions, les besoins des résidents en âge d'AVS sont satisfaits à 91% en moyenne.



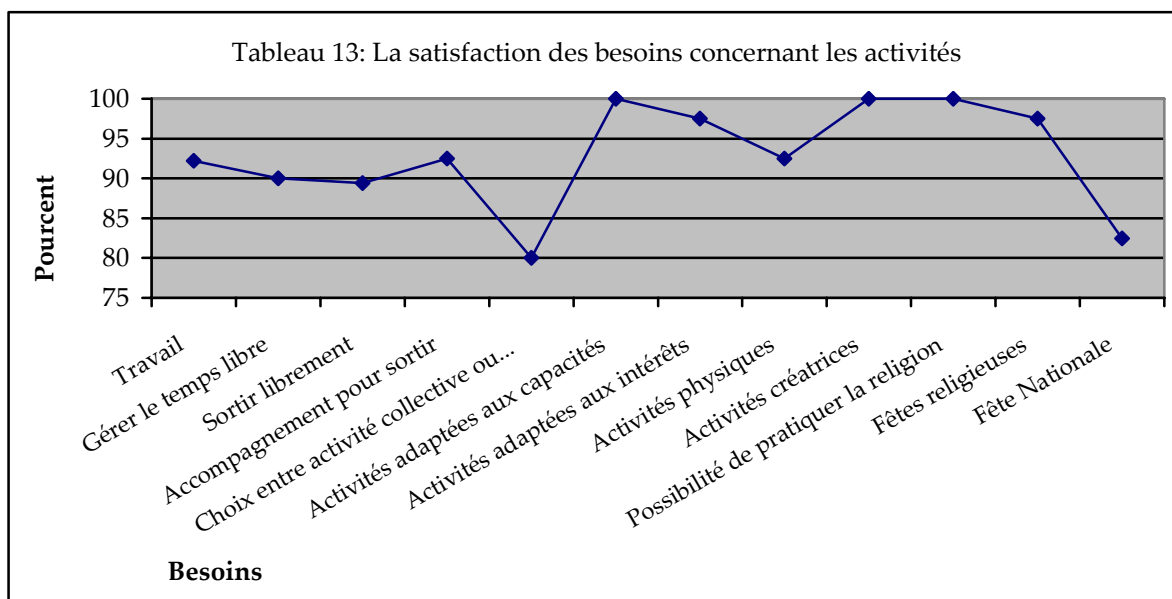
En ce qui concerne les différents items des besoins de sécurité, c'est l'information sur les mouvements du personnel qui est fait par le plus d'institutions. Par contre, le fait de préparer le résident progressivement à sa retraite est l'item le moins respecté (voir tableau 11).



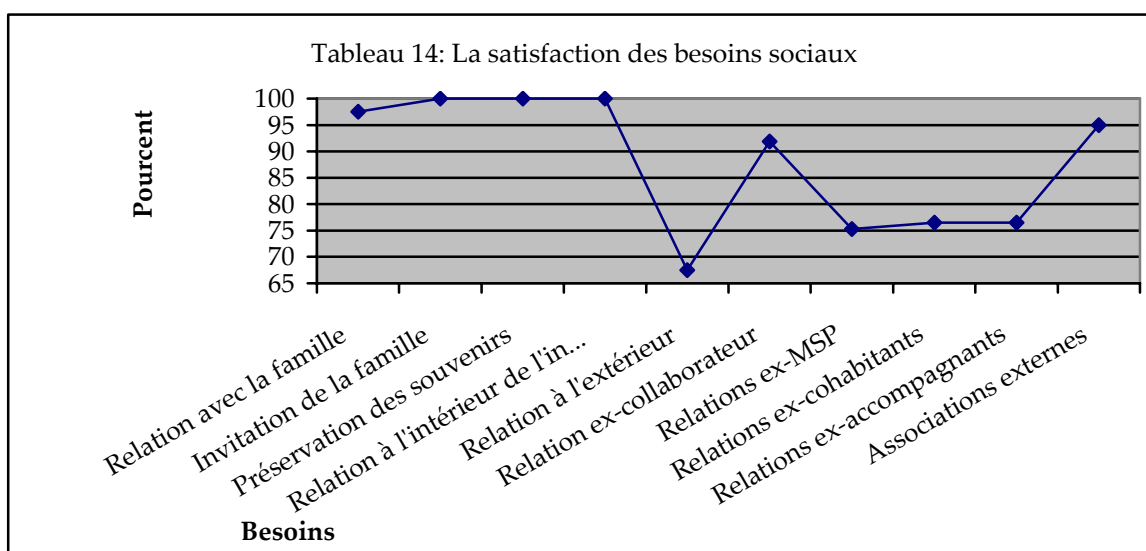
Concernant les besoins concernant la santé, ce qui d'après ce questionnaire est le plus difficile à réaliser, est de prévoir un accompagnement lors d'une hospitalisation des résidents et pas toutes les institutions proposent un soutien psychologique (voir tableau 12). Par contre, toutes les institutions effectuent régulièrement le bilan de santé du résident, respectent son besoin de repos et tous les résidents ont accès aux soins médicaux.



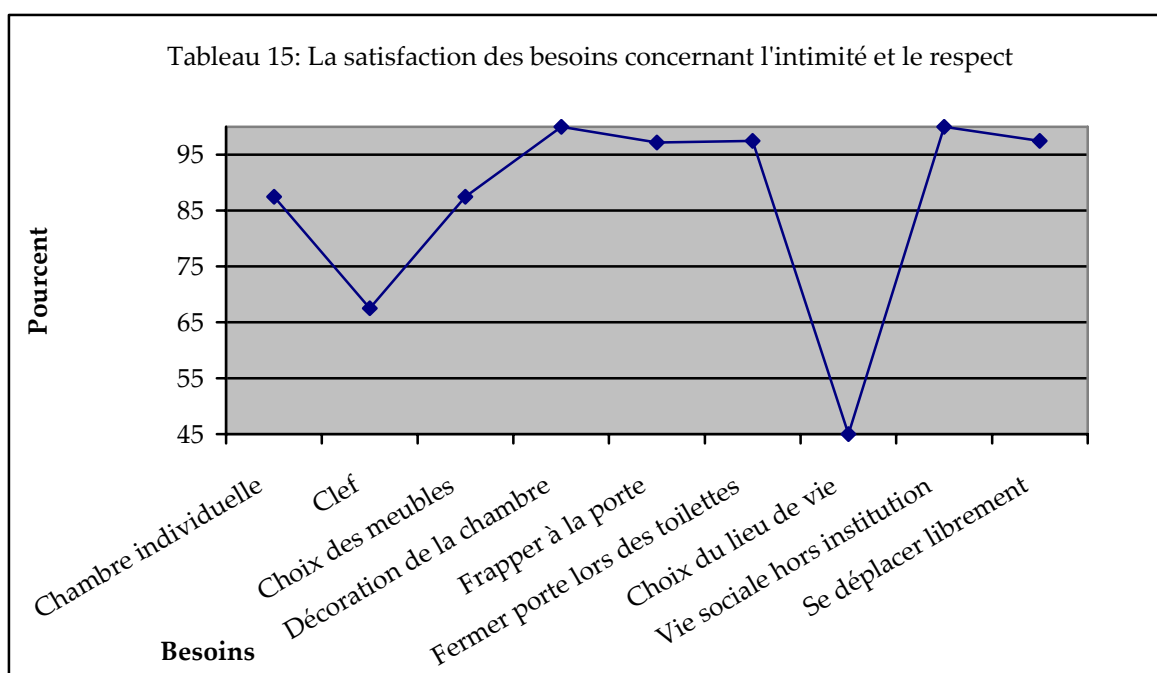
Les items des besoins concernant les activités respectés à 100% sont les suivants : proposer des activités adaptées aux capacités des résidants, proposer des activités créatrices et offrir la possibilité aux résidants de pratiquer leur religion (voir tableau 13). Par contre, célébrer la fête nationale et laisser le choix aux résidants de participer à l'activité collective ou de faire une activité individuelle est le plus difficile à réaliser pour les institutions. La raison évoquée, notamment pour la dernière, est le manque d'effectif au niveau du personnel.



Concernant les besoins sociaux, le fait que les résidants vieillissants entretiennent des relations avec des personnes du même âge à l'extérieur de l'institution est l'item le moins réalisé dans les institutions interrogées (67.5%)(voir tableau 14). Par contre toutes les institutions veillent à ce que le personnel essaie de préserver les souvenirs des résidants vieillissants, à ce qu'ils entretiennent des relations avec des personnes du même âge à l'intérieur de l'institution et tous les résidants ont la possibilité d'inviter leur famille dans l'institution.



Finalement, par rapport aux besoins concernant l'intimité et le respect des droits des résidants, deux items sont respectés à 100% : les résidants peuvent décorer leur chambre à leur goût et ils participent à la vie sociale en dehors de l'institution (voir tableau 15). Par contre, seul 44% peuvent choisir leur lieu de vie.



Ceci est l'item le moins respecté de toutes les catégories de besoins. Plusieurs contraintes extérieures entrent en compte : les résidants ne peuvent pas toujours choisir leur lieu de vie, car il n'existe pas beaucoup de places disponibles et parce qu'ils ne connaissent pas forcément les différentes possibilités qui s'offrent à eux.

Ceci est également le principal point ressorti de mes entretiens avec des résidants concernés. Tous les quatre n'estimaient pas avoir le choix concernant leur lieu de vie. Pour la plupart, ils ont été placés dans leur institution par des membres de leur famille et ils se sentaient obligés d'y rester, et ce d'autant plus après la mort des personnes qui les avaient placés.

En plus de cela, les personnes en situation de handicap ne comprennent pas tous ce que signifie la retraite. Deux personnes m'ont répondu qu'ils ne savaient pas ce que c'était, une personne m'a dit qu'elle continuerait à travailler, comme XY et la dernière personne a commencé à parler d'une dame qui était à la retraite, mais elle ne se sentait pas concernée par cela.

Aucun de ces résidants ne connaît les possibilités qui s'offrent à lui au moment de la retraite. Ils ne se rappelaient pas avoir abordé le sujet ni avec leur famille, ni avec les professionnels. Il devient donc très difficile pour eux de choisir leur lieu de vie. Même des choix moins importants, comme par exemple ce qu'ils désirent faire pendant leur temps libre, ne leur appartient pas toujours. Un des résidants m'a dit qu'il choisissait lui-même. Un autre a dit que ce sont les éducateurs qui choisissent et deux n'ont pas répondu à la question.

Cette réalité que j'ai aperçue à travers les entretiens avec les résidants et à travers les questionnaires ne correspond pas à ce que souhaitent M. Havemann Meindert et Mme Stoeppler Reinhilde³⁰. D'après eux, il est important pour les personnes handicapées mentales de pouvoir disposer librement d'eux-mêmes. Ils proposent même des cours pour aider ces personnes à prendre des décisions. De toutes les personnes que j'ai interrogées, aucune n'a suivi ou proposé un tel cours. Et même si tel avait été le cas, les personnes ne peuvent pas choisir sans connaître les possibilités de choix qui s'offrent à eux. En plus, leur choix sera toujours confronté à des contraintes extérieures comme le nombre de places disponibles, etc.

Les résidants que j'ai interrogés souhaitent tous continuer à travailler quand ils ont atteint l'âge de la retraite, surtout qu'ils estiment être jeune. C'est également ce que m'avait dit un directeur d'institution : il est important pour eux de continuer à avoir des activités et des stimulation mais en plus petites doses.

Une directrice d'institution qui a répondu à mon questionnaire m'a fait parvenir un dossier sur une enquête qu'elle avait réalisée à l'interne de son institution. Ici également, tous les résidants souhaitaient poursuivre leur travail au-delà de l'âge officiel de la retraite, mais personne ne voulait travailler si le travail n'était pas

³⁰ HAVEMAN, Meindert. STOEPPLER, Reinhilde. *Altern mit geistiger Behinderung : Grundlagen und Perspektiven für Begleitung, Bildung und Rehabilitation*. Stuttgart: Kohlhammer, 2004. p. 102 - 103

rémunéré. Cela se reflète dans l'entretien avec un des résidents que j'ai interrogés : il me disait qu'il voulait continuer à travailler afin de toucher son salaire et l'AVS.

2.2 L'ANALYSE DES DONNÉES :

2.2.1 Le nombre de personnes concernées :

Pour l'instant, le problème du vieillissement des personnes en situation de handicap existe en Suisse, mais, d'après mon enquête, il n'a pas encore atteint des proportions immenses. En Suisse romande, il y a effectivement 13 institutions sur 29 qui n'accueillent pas de personnes en âge d'AVS, simplement parce que leurs résidents n'ont pas encore atteint cet âge. Presque 45% des institutions ayant répondu à mon questionnaire ne sont donc pas encore directement concernés par la problématique.

En ce qui concerne les résidents de plus de 55 ans, les institutions qui n'en accueillent pas sont moins nombreuses ; 8 sur 28. Plus de 70% des institutions qui ont participé à mon enquête risquent donc d'être confrontés directement au problème d'ici moins de 10 ans.

Même en comparant le nombre de personnes, je constate que le nombre de personnes handicapées mentales en âge d'AVS devrait augmenter considérablement. Si tous les résidents qui ont plus de 55 ans aujourd'hui atteignent l'âge d'AVS, en moins de dix ans, le nombre de résidents officiellement à la retraite augmentera de plus de 300%.

Ceci confirme les propos d'un directeur d'institution qui me disait que le problème du vieillissement des personnes en situation de handicap sera vraiment significatif d'ici à peu près 5 ans.

2.2.2 Les moyens mis en place

Le fait d'adapter le travail et de proposer des activités adaptées aux intérêts et aux capacités des résidants semblent être les deux moyens les plus facilement réalisables. Il y a effectivement 16, respectivement 18 institutions sur les 22 ayant répondu à cette question qui les ont mis en place.

Pouvoir offrir une possibilité d'accueil pendant la journée en dehors des ateliers semble déjà plus difficile à mettre en place. 9 institutions sur les 22 l'ont fait. Cette difficulté est sûrement liée au fait que les éducateurs ne sont généralement pas présent dans les lieux de vie durant les horaires des ateliers. Proposer un accompagnement durant la journée implique d'augmenter le pourcentage de travail des éducateurs et cela entraîne des conséquences financières. Il serait tout de même important d'offrir aux résidants la possibilité de rester sur leur lieu de vie pendant la journée, afin qu'ils aient un choix réel concernant leurs activités et qu'ils soient confrontés à moins de contraintes extérieures.

Offrir une formation à l'accompagnement de la fin de vie me paraît également important. Cependant, seules deux institutions l'ont cité dans les moyens mis en place.

Les institutions pour personnes handicapées mentales adultes en Suisse romande mettent en place des moyens pour leurs résidants vieillissants.

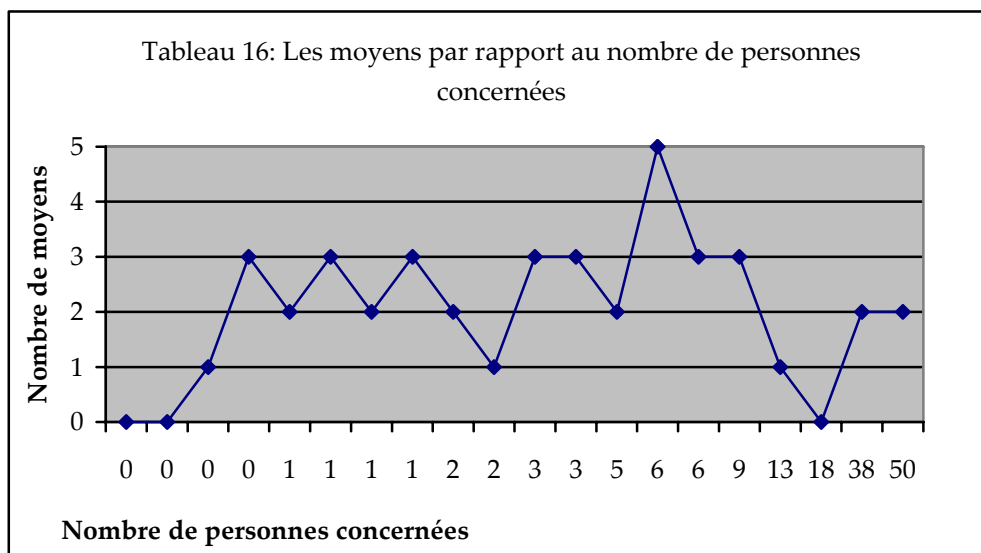
Mon enquête confirme clairement cette première hypothèse. Sur les 20 institutions ayant répondu à mon questionnaire, 19 ont mis en place des moyens spécifiques pour les personnes handicapées vieillissantes, alors que seulement 15 accueillent des résidents en âge d'AVS. J'en conclus donc que les institutions réfléchissent aux moyens et en mettent en place pour tous les résidants vieillissants et pas seulement pour ceux qui ont atteint l'âge officiel de la retraite.

Le nombre de moyens par rapport aux nombres de personnes concernées

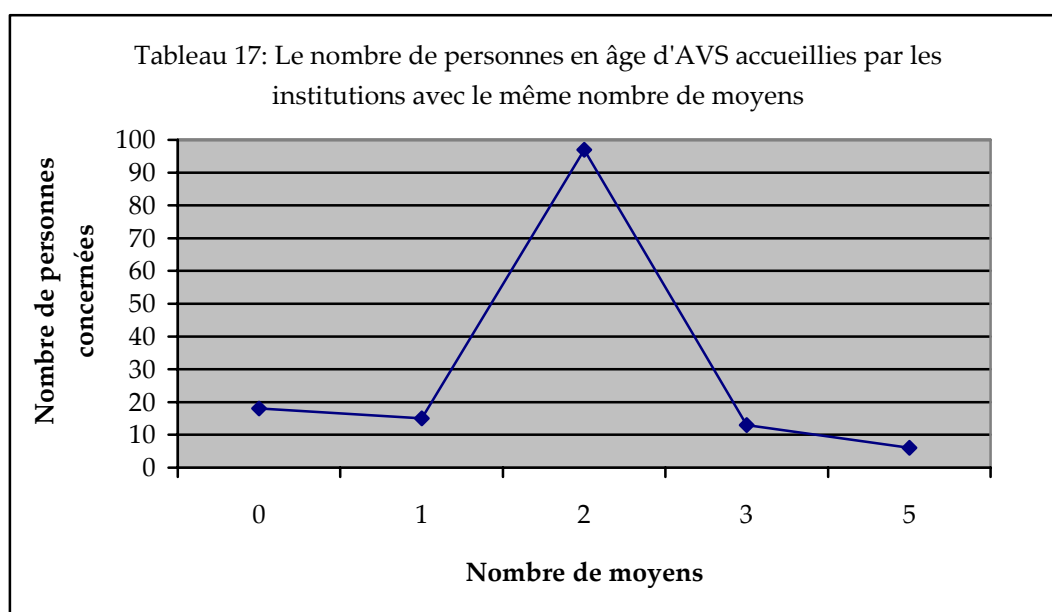
Je me suis posé la question si l'institution avec le plus de résidants concernés serait également l'institution à avoir mis en place le plus de moyens (voir tableau 16).

L'institution qui accueille le plus de résidants en âge d'AVS (50) a mis en place 2 moyens. L'institution qui a mis en place le plus de moyens (5) accueille 6 résidants en âge d'AVS. Les institutions n'accueillant aucun résident en âge d'AVS ont mis en place respectivement 0, 1 ou 3 moyens.

La réponse à ma question est donc non. Au contraire, l'institution n'ayant pas mis en place de moyens spécifiques pour les résidents en âge d'AVS en accueil 18, ce qui est le troisième nombre le plus élevé de toutes les institutions.



Sur les 158 personnes en âge d'AVS accueillies dans les institutions ayant répondu au questionnaire, 97 sont accueillies dans des institutions ayant mis en place 2 moyens. 18 sont accueillies dans une institution n'ayant pas mis en place de moyens spécifiques pour eux et 6 se trouvent dans une institution avec 5 moyens (voir tableau 17).



125 des 158 résidants en âge d'AVS sont donc accueillis dans des institutions disposant de deux moyens ou plus.

Je n'ai pas constaté de relation spécifique entre le nombre des résidants de plus de 55 ans et le nombre de moyens prévus. Il est difficile d'évaluer ce rapport car certaines institutions accueillant des personnes de plus de 55 ans ont déjà mis en place des moyens pour les résidants à la retraite et ils ne prévoient donc pas de moyens supplémentaires.

2.2.3 La satisfaction des besoins

La satisfaction moyenne des besoins sur les 20 institutions ayant répondu à la question se situe à 91%. Cela est donc un chiffre assez élevé.

Les besoins les plus satisfaits sont les besoins de sécurité et de santé. Cela dit, les items pour ces deux catégories me paraissent assez évidents. Beaucoup d'entre eux concernent également les résidents plus jeunes, comme par exemple l'alimentation équilibrée, le bilan de santé régulier, l'accès aux soins médicaux ainsi que les informations concernant le mouvement du personnel et les activités. Par rapport aux besoins de sécurité, les items se basent surtout sur la sécurité au niveau psychologique, tout ce qui permet aux résidents de garder un équilibre, de ne pas les déstabiliser.

Les besoins concernant les activités sont très satisfaits aussi. Etant donné que l'adaptation du travail et le fait de proposer des activités adaptées aux intérêts et aux capacités des résidents sont les deux moyens les plus courants dans les institutions, cela me semble être une conséquence logique. Cela dit, les réponses des questionnaires ne me permettent pas de voir si les résidents ont le choix concernant l'activité qu'ils exercent, s'ils sont d'accord d'adapter leur travail en participant plutôt à un atelier de développement qu'à un atelier de production. Les entretiens effectués auprès des personnes handicapées en âge d'AVS me laissent penser que cela n'est peut-être pas toujours le cas. Sur les quatre personnes, deux n'ont pas répondu à la question « qui choisit vos activités », une personne a dit les éducateurs et une personne a dit que c'était elle-même. Je ne peux pas me baser uniquement sur ces quatre entretiens, mais il serait intéressant d'approfondir cette question.

L'évaluation des besoins sociaux est un peu moins positive, surtout en ce qui concerne les relations avec des personnes à l'extérieur de l'institution. Si aujourd'hui on parle effectivement souvent de l'intégration des personnes en situation de handicap et de la normalisation, je constate tout de même que ces personnes restent souvent entre eux. Les relations avec les anciens collaborateurs et les MSP ne sont pas toujours maintenues non plus. Cela peut venir du manque de disponibilité des MSP qui travaillent dans les ateliers et non pas sur les groupes de vie, mais également du fait que les éducateurs n'ont pas toujours le temps d'accompagner les résidents pour rendre visite à leurs anciens collaborateurs, surtout en cas de changement de lieu de vie.

Les besoins les moins satisfaits sont les besoins concernant l'intimité et le respect des droits du résident. L'item le plus difficilement réalisable est de laisser le choix du lieu de vie à la personne. Plusieurs contraintes extérieures entrent en jeu comme le manque de place, mais également le fait que les résidents ne connaissent pas toujours les possibilités qui s'offrent à eux et ils n'ont pas toujours l'occasion de

visiter les lieux de vie qui pourraient être adaptés à leur situation. Pour offrir un choix réel aux personnes handicapées vieillissantes, plusieurs structures doivent leur être proposées, alors qu'il n'en existe pas encore beaucoup.

Les besoins des résidants vieillissants peuvent être satisfaits en institution pour personnes handicapées mentales adultes.

Cette deuxième hypothèse s'est également confirmée lors de mon enquête. Cela dit, il s'agit de l'évaluation du directeur ou des professionnels de l'institution. Ce n'est donc pas l'évaluation des personnes directement concernées. J'ai posé certaines des questions aux résidants que j'ai interrogés.

Sur la question de la gestion du temps libre, deux personnes n'ont pas répondu, une a dit que c'était elle et une a dit que c'était les éducateurs. Or dans les questionnaires cet item a été évalué positivement à 90% et dans plus de 80% des cas les résidants auraient le choix de participer à une activité collective ou de rester seul.

Par rapport à la préparation progressive de la retraite, les quatre résidants disaient que personne ne leur a parlé de la retraite. Les institutions disent préparer progressivement la retraite dans 92.1% des cas. Seulement, la question concernait uniquement les résidants qui avaient arrêté de travailler.

Concernant le choix du lieu de vie, deux personnes n'ont pas répondu à la question et deux ont dit qu'elles étaient là parce que leur famille les avait placé dans le centre. En comparaison, 45% des institutions estimaient que les résidants pouvaient choisir leur lieu de vie.

Les quatre résidants sont restés dans leur lieu de vie alors qu'ils avaient atteint l'âge d'AVS et tous continuent à travailler dans les ateliers. Ils maintiennent donc les relations avec leurs MSP et leurs collaborateurs. L'item du questionnaire ne concernait uniquement les résidants qui avaient arrêté de travailler dans les ateliers. A propos du fait de pouvoir rester dans le lieu de vie habituel, 92.5% des institutions disaient que cela était possible.

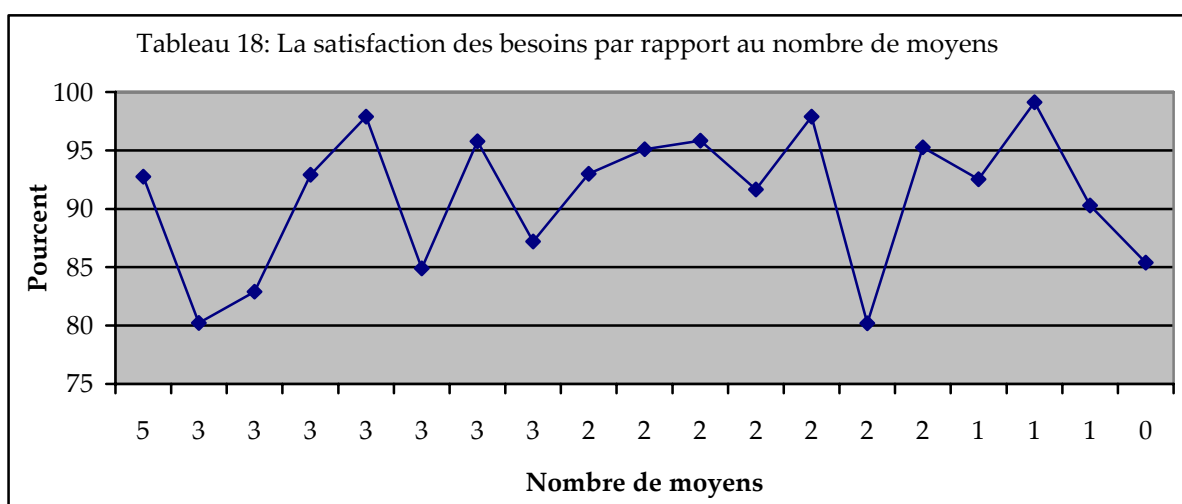
Les éducateurs et éducatrices de cette institution m'ont affirmé que les quatre résidants bénéficiaient d'un horaire plus souple ce qui permet de respecter leur besoin de repos, ce qui est également fait dans toutes les institutions qui ont répondu à mon questionnaire.

Lors de ma visite chez ces personnes j'ai vu qu'elles occupaient toutes des chambres individuelles. Ce n'est pas le cas dans toutes les institutions ayant participé à mon enquête mais tout de même dans 87.5% des cas.

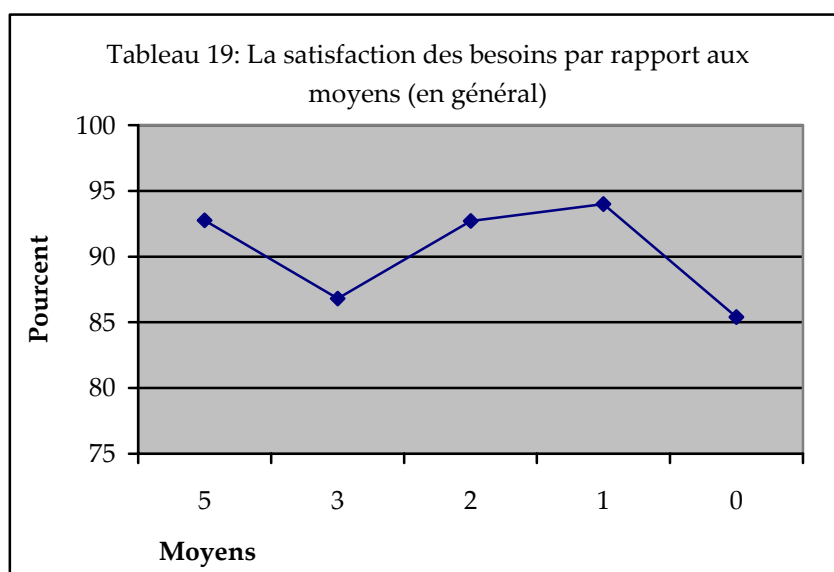
En me basant sur ces quelques questions que j'ai vérifiées tant auprès des professionnels qu'auprès des résidents, je constate donc qu'il y a des désaccords sur certains points. Je conçois que ces quatre entretiens ne sont pas représentatifs de la réalité, mais il serait tout de même intéressant d'effectuer une vraie comparaison.

La satisfaction des besoins par rapport au nombre de moyens

J'ai analysé si le nombre de moyens mis en place avait une conséquence directe sur le degré de satisfaction des besoins (voir tableau 18). L'institution ayant évalué au plus haut (99.1%) la satisfaction des besoins des résidents a cité un moyen mis en place spécifiquement pour les résidents vieillissants. A l'inverse, l'institution qui a mis en place le plus de moyens a évalué la satisfaction des besoins des résidents à 92,8%. Les deux institutions qui ont évalué au plus bas la satisfaction des besoins des résidents (80.2%) ont mis en place respectivement deux et trois moyens.



En calculant une moyenne entre les institutions qui ont mis en place le même nombre de moyens (voir tableau 19), je constate que la plus importante satisfaction des besoins se trouve dans les institutions ayant mis en place 1 moyen (94%). Cela dit, ce chiffre est très proche de ceux des institutions ayant mis en place 5 ou 2 moyens, qui s'élèvent respectivement à 92.8 et à 92.7%. Les institutions ayant mis en place 3 ou 0 moyens évaluent la satisfaction des besoins à respectivement à 86.8% et à 85.4%.



Dire que plus l'institution met en place des moyens, plus la satisfaction des besoins est élevée serait donc faux. Effectivement, l'institution n'ayant mis en place aucun moyen spécifique pour les résidents vieillissants a évalué la satisfaction des besoins des résidents presque au plus bas, mais cela ne se confirme pas avec les autres données.

CHAPITRE 3 :

LES OBJECTIFS

DE

RECHERCHE

3.1 POINT DE VUE DES PROFESSIONNELS ET DES RÉSIDANTS

En ce qui concerne les résidants que j'ai interrogés lors de mon enquête, ils n'estiment pas avoir besoin d'une autre structure. D'un côté, ils veulent continuer à travailler, il n'est donc pas nécessaire de prévoir un autre accompagnement durant la journée pour eux. D'un autre côté ils ne veulent pas quitter le lieu qu'ils connaissent depuis longtemps. Cela peut avoir plusieurs raisons. Les résidants disaient tous qu'ils se plaisaient dans leur institution. Ils ne voulaient pas non plus quitter la région, afin de garder leur réseau social et leurs habitudes. Certains n'avaient pas l'impression de pouvoir choisir leur lieu de vie. Ils ont été placé dans l'institution par des membres de la famille et ils se sentaient obligés d'y rester, même après le décès des personnes qui les ont placés.

Aucun des résidants que j'ai interrogés ne voulait changer de structure au moment de la retraite. Je tiens toutefois à préciser que personne ne connaissait d'alternatives qui s'offrent à eux. Il est donc difficile pour eux d'envisager une vie dans un autre lieu qu'ils ne connaissent pas.

Les réponses obtenues dans les questionnaires m'ont permis de voir que finalement, il existe des possibilités pour accueillir des personnes handicapées mentales en âge d'AVS. Que ce soit dans leur institution d'origine ou dans un EMS, une solution a été trouvée pour tout le monde. Cela ne veut pas dire que cette solution soit toujours la meilleure.

Dans les moyens prévus, les personnes parlaient de construction d'un nouveau foyer, de la rénovation d'un bâtiment, de l'engagement de personnel spécialisé dans l'accompagnement de personnes vieillissantes, de l'adaptation du temps de travail à l'état de santé de la personne ou encore de l'introduction d'occupations et de loisirs adaptées. Cela dit, ces moyens ont été envisagés par l'institution pour l'institution. Personne n'a parlé d'une maison de retraite spécifique aux personnes handicapées mentales qui serait ouverte aux résidants d'autres institutions.

Certains professionnels, travaillant directement avec des résidants vieillissants, ont accepté de me donner leur point de vue personnel sur le sujet.

En ce qui concerne les différences entre les personnes handicapées vieillissantes et les plus jeunes, tous ont cité le rythme plus lent. Au niveau du travail, cela implique l'adaptation des horaires et le fait de proposer des activités à leur portée. Les institutions engagent donc du personnel présent durant la journée afin de respecter au mieux ce rythme. Les quatre personnes disaient qu'il était important de laisser le

choix au résidants de participer ou non aux activités, même si cela peut impliquer des difficultés au niveau de l'accompagnement.

En ce qui concerne les alternatives qui s'offrent aux personnes handicapées vieillissantes, les professionnels n'avaient pas beaucoup d'information. Deux personnes m'ont dit qu'il n'existait rien du tout. Deux personnes m'expliquaient le fonctionnement de leur structure et leurs projets en cours. Ces deux personnes décrivaient les solutions qui ont été trouvées pour des résidants âgés de l'institution. Il s'agissait de les intégrer dans des homes pour personnes âgées de la région. Cela dit, les deux professionnels insistaient sur le fait que cela ne correspondait pas toujours aux souhaits de la personne et que parfois l'intégration était difficile. Ils précisait également que les homes n'avaient pas les mêmes moyens que les institutions pour personnes en situation de handicap pour garantir un encadrement optimal.

Les quatre professionnels considéraient que la façon de vivre actuelle satisfaisait les résidants vieillissants. Malgré cela, deux jugeaient nécessaire de créer des structures spécialisées dans l'accueil de personnes handicapées mentales vieillissantes, afin de respecter encore mieux leur rythme de vie. Une des personnes précisait que les structures devraient être liées à l'institution d'origine. Un des professionnels ne savait pas si la création de telles structures était nécessaire, indiquant que c'était une question d'offre et de demande et qu'il ne disposait pas d'assez d'information pour évaluer cela. Seul un professionnel se prononçait contre la création de ces structures. Il pensait que l'interaction de personnes vieillissantes et de personnes plus jeunes permet aux plus âgées d'être dans une ambiance plus dynamique. Il craignait que l'introduction de structures spécifiques aux personnes handicapées mentales vieillissantes entraînerait une plus grande marginalisation de ces dernières.

3.2 IDÉES, PEURS ET SOUHAITS DES RÉSIDANTS QUANT AU PASSAGE DE L'ATELIER À LA RETRAITE

Les entretiens que j'ai effectués à titre d'exemple avec des personnes handicapées mentales en âge d'AVS ne me permettent pas vraiment de répondre à cette question. Deux des personnes ne savaient pas ce qu'était la retraite et une autre personne parlait d'une dame à la retraite, qui ne venait plus travailler parce qu'elle était à la retraite et qu'elle ne voulait plus voir ses collaborateurs tous les jours. Il ne me semble pas que cette personne avait compris la retraite dans le sens d'un changement de statut, d'un arrêt de travail qui est lié à un âge officiel. Elle ne se sentait en tout cas pas concernée par cela, alors qu'elle a 68 ans.

Finalement, une autre personne m'a répondu qu'elle voudrait continuer à travailler, que cela lui permettrait de toucher son salaire et l'AVS. Cette personne était la seule des quatre que j'ai interrogées à connaître l'âge officiel de la retraite. Elle l'avait entendu à la radio. Tout comme pour les trois autres personnes, elle me disait que les éducateurs ne leur avaient jamais parlé de la retraite.

Toutes ces personnes m'ont dit qu'elles voulaient continuer à travailler. Cela dit, une éducatrice qui était présente lors de deux des entretiens m'a dit que ce n'était pas forcément ce qu'elles disaient entre deux. Elle pense que le caractère un peu officiel d'un tel entretien modifie leurs réponses, ce qui me paraît tout à fait logique. Il est donc d'autant plus difficile de vouloir répondre correctement à cette question de peurs et de souhaits des résidants.

Une des directrices ayant participé à ma recherche m'a fait parvenir les résultats d'une enquête interne à leur institution concernant le travail au moment de la retraite. Toutes les personnes, retraités ou non, s'intéressant au sujet ont pu répondre. Les résultats me paraissent très intéressants. Pour eux, la retraite représente :

- des moments de liberté
- le choix de pouvoir travailler, de faire ses achats
- le choix de baisser progressivement le pourcentage de travail
- cela ne veut pas dire ne plus rien faire
- s'il n'y avait pas l'atelier, on s'ennuierait

A la question de savoir comment ils s'imaginaient la retraite s'ils pouvaient choisir, ils ont répondu :

- souhait d'un atelier pour les retraités
- arrêter de travailler pour pouvoir faire une autre activité
- travailler tant que la santé le permet
- faire plus de sorties
- travailler seulement de 10h à 12h
- déjeuner plus tard

Tous les retraités dans cette institution travaillent encore. La plupart des plus jeunes souhaiteraient diminuer le temps de travail au moment de la retraite. Cela dit, à la question « Voudriez-vous continuer de travailler sans être payé, pour le plaisir ? » tout le monde a répondu non. Cela se retrouve également dans un des entretiens que j'ai effectués.

3.3 MESURES MISES EN PLACE EN SUISSE ET À L'ÉTRANGER (EXEMPLE DE LA FRANCE)

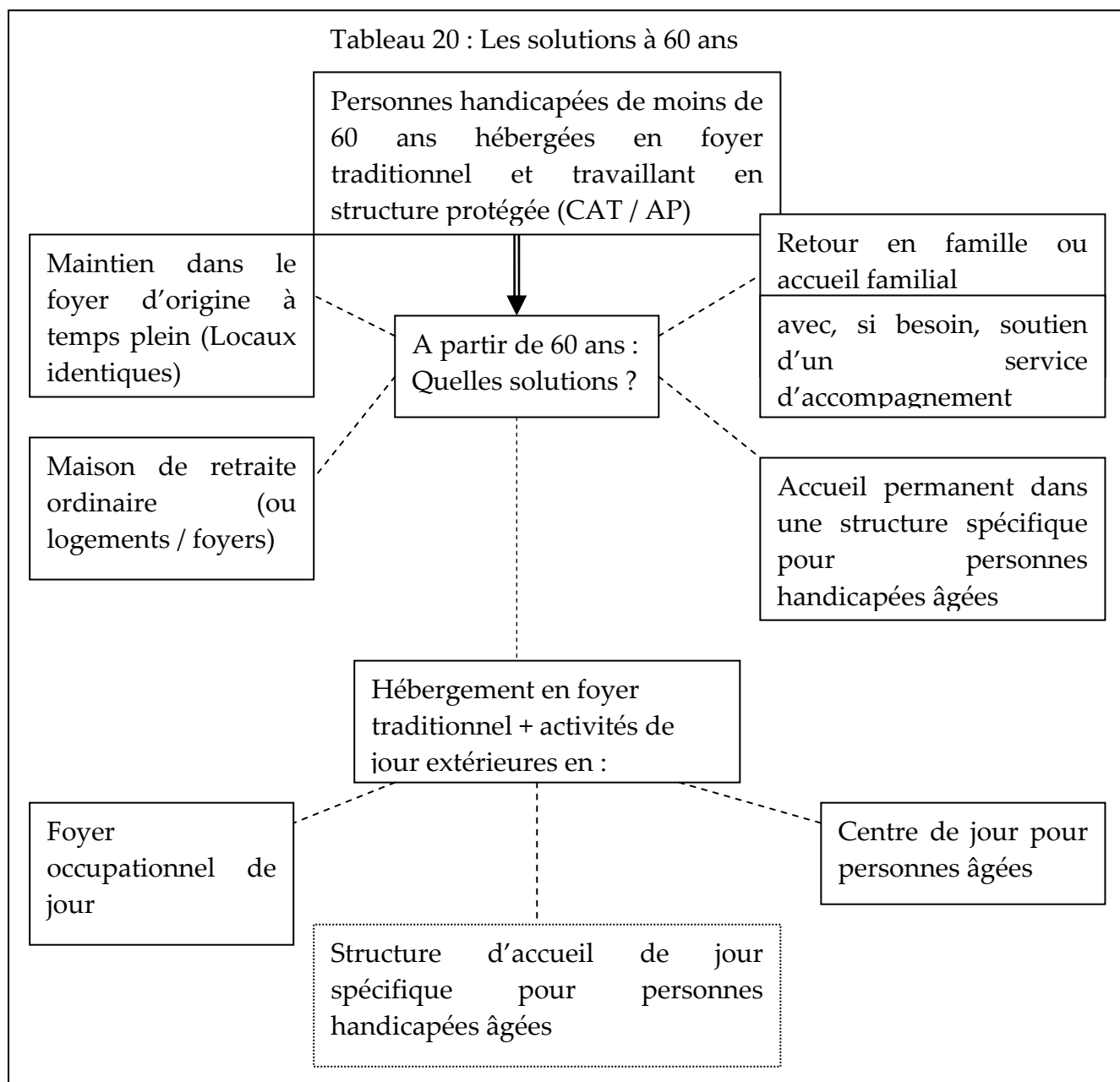
En Suisse romande, la plupart des institutions accueillant des personnes handicapées adultes concernées par la problématique ont mis en place des moyens pour accueillir également les personnes handicapées en âge d'AVS. Ces moyens sont divers : l'adaptation du temps de travail, l'adaptation de l'architecture, proposer un accompagnement de jour avec des activités adaptées ou encore engager du personnel qualifié pour l'accompagnement de fin de vie. D'après mon enquête, ces moyens permettent de satisfaire en grande partie les besoins des résidents en âge d'AVS. Cela dit, les institutions rencontrent tout de même des difficultés, notamment le fait que la plupart n'ont pas un groupe homogène en ce qui concerne l'âge des résidents et les besoins et les désirs des résidents vieillissants peuvent être différents de ceux des personnes plus jeunes. Les institutions ont souvent parlé des difficultés à coordonner cela.

Il existe également en Suisse des institutions qui font un accueil conjoint entre les personnes âgées et les personnes handicapées vieillissantes. J'ai eu l'occasion de parler avec la responsable du secteur soin d'une telle institution. Cela dit, ce home n'avait pas vraiment choisi de faire l'accueil conjoint ; à son début, existant peu d'institutions et donc peu de places, ils ont accepté toutes les personnes qui avaient besoin d'être institutionnalisées. Aujourd'hui, ce home comporte trois secteurs : un secteur AVS, un secteur AI et un secteur AVS/AI. Les trois populations sont donc séparées par rapport au groupe de vie et se retrouvent uniquement lors d'activités communes. Cette séparation entre les populations a été faite sur la demande de l'assurance sociale. Sinon, le home n'aurait pas fait cette séparation, malgré les difficultés qu'il rencontrait. Le personnel était effectivement souvent confronté à l'agressivité et l'incompréhension des uns envers les autres.

Il existe également des institutions pour les personnes handicapées vieillissantes, comme par exemple le « Foyer de l'Ermitage » à Genève ou encore la Fondation de Vernand qui a ouvert au sein de ses structures une maison pour les personnes vieillissantes.

En ce qui concerne l'étranger, j'ai trouvé beaucoup d'informations pour la France. D'après le CREA I Bourgogne les solutions de prise en charge pour les personnes handicapées vieillissantes vivant en institution sont les suivantes³¹ :

³¹ In GUYOT, Patrick. *La vieillesse des personnes handicapées : Quelles politiques sociales ?* Paris : CTNERHI / CREA I, 1993. p. 59



Le retour en famille me paraît difficilement réalisable. D'autant que beaucoup de familles sont justement concernées par la question du devenir de leur enfant handicapé vieillissant, parce qu'elles n'ont plus la possibilité de le prendre en charge, souvent à cause de leur propre avancée en âge. Cependant, j'admets que la possibilité n'est pas à exclure d'entrée.

L'accueil familial me paraît plus réalisable. Une personne dépendante est « nourrie, logée, blanchie » et accompagnée par un accueillant familial. En France, l'accueil

familial est soumis à certaines conditions déterminées par la loi du 10 juillet 1989³². Les accueillants familiaux sont agréés et contrôlés par le Conseil Général de leur département et ils sont rémunérés. La possibilité d'être accueilli en famille est offerte à toutes les personnes dépendantes, handicapées ou âgées, à moins qu'elles présentent une agressivité mettant l'entourage en danger, une démence sénile, des délires, des agitations nocturnes, qu'elles aient des problèmes de santé nécessitant du matériel sophistiqué ou qu'elles nécessitent des soins intensifs, continus. Cela dit, d'après Nancy Breitenbach³³, en 1991, dans le département de la Nièvre, deux tiers des chefs des familles d'accueil avaient plus de 60 ans et un tiers plus de 70 ans. Les familles d'accueil peuvent donc être confrontées aux mêmes problèmes que les familles naturelles. La difficulté de trouver un accueillant familial pour une personne handicapée vieillissante peut encore être renforcée par le fait que pour les accueillir, l'accueillant familial doit être agréé pour l'accueil de personnes handicapées et pour l'accueil de personnes âgées.

L'association « Famidac » peut donner des informations afin de faciliter la recherche d'un accueillant familial. Elle conseille de signer un contrat écrit, précisant les conditions matérielles et financières de l'accueil, les droits et les obligations de chacun ainsi que les conditions de révision, suspension ou dénonciation du contrat.

Les personnes qui retournent dans leur famille comme celles qui vivent dans une famille d'accueil peuvent bénéficier d'aides extérieures, comme par exemple le service d'aide à domicile ou encore les services d'auxiliaires de vie.

Le maintien dans le foyer d'origine au-delà de l'âge de 60 ans est également une possibilité depuis la loi du 2 janvier 2002³⁴ qui prévoit que les établissements d'hébergement pourront accueillir les personnes handicapées sans condition d'âge.

Cette possibilité permet de ne pas couper la personne handicapée vieillissante de son environnement matériel, affectif et relationnel habituel, cela dit elle est confrontée à certaines limites. Il y a notamment les limites liées à l'état de santé des résidents. Certaines situations demandent des équipements spécifiques, des soins médicaux plus conséquents, voire une hospitalisation.

Une autre limite est la formation du personnel, qui peut ressentir un sentiment de frustration lié à la perte des acquis des résidents vieillissants, à la réduction de leurs possibilités et à la charge de travail supplémentaire que représente la dépendance

³² Voir annexe iv

³³ BREITENBACH, Nancy. *Une saison de plus : Handicap mental et vieillissement*. Paris : Desclée de Brouwer, 1999. p. 212. (Handicaps)

³⁴ Voir annexe v

de plus en plus importante des personnes handicapées vieillissantes. Le personnel est donc confronté à une situation nouvelle, à laquelle il doit pouvoir s'adapter.

De plus, il faut gérer le fait de réunir des personnes avec des différences d'âge mais également des désirs et des besoins différents dans un même lieu de vie.

Afin de pouvoir accueillir les résidants au-delà de l'âge de 60 ans dans les meilleures conditions, la plupart des établissements ont développé des actions, notamment au niveau de l'accueil de jour. Des structures d'accueil de jour ont été créées dans certains établissements ainsi que des ateliers occupationnels qui ont pour objectif le maintien des capacités d'autonomie des personnes vieillissantes.

Cette solution de maintenir les personnes dans les mêmes structures d'hébergement soulève toutefois la question de ce que deviennent les personnes en situation de handicap plus jeunes qui voudraient entrer en institution et qui risquent d'être confrontées au manque de place.

La solution de l'hébergement en foyer traditionnel avec des activités de jour extérieures permet à la personne handicapée vieillissante de garder les repères institutionnels et relationnels, elle me semble toutefois être confrontée aux mêmes limites que celle du maintien dans le foyer d'origine, à savoir les limites au niveau de l'évolution de la santé du résidant ainsi que celles au niveau de la formation du personnel. De plus, les résidants vieillissants restent contraints de suivre un horaire et ne peuvent pas rester tranquillement « chez eux » (en précisant tout de même que pour certaines personnes en situation de handicap il est essentiel d'avoir un horaire réglé, ce qui leur permet d'avoir des repères). A cela s'ajoute la difficulté à trouver des centres extérieurs ayant des places disponibles.

En ce qui concerne les foyers occupationnels de jour, le problème des différences d'âge n'est pas réglé et les activités proposées ne correspondent pas forcément aux personnes vieillissantes.

Les centres de jour pour personnes âgées peuvent poser le problème de l'encadrement, car les personnes âgées ne demandent pas la même prise en charge que les personnes handicapées.

Finalement, les structures d'accueil spécifiques ne posent pas le problème de la différence d'âge et de la différence des populations. Ils restent toutefois confrontés au problème de l'horaire.

L'accueil des personnes handicapées vieillissantes dans des maisons de retraite « ordinaires » est une réalité en France. Dans le cadre de l'étude « Personnes handicapées vieillissantes et établissements hébergeant des personnes âgées

dépendantes » Dr Isabelle Verien et Mme Dominique Ménichon ont interrogé 869 structures pour personnes âgées³⁵: 61.1% d'entre eux accueillent des personnes handicapées vieillissantes, à hauteur moyenne de 8% de leur capacité totale.

Certaines maisons de retraite n'offrent pas à toutes les personnes handicapées vieillissantes la possibilité d'être accueillies dans leur institution. Ils exigent notamment les points suivants :

- la personne handicapée doit avoir une attitude adaptée aux situations sociales ordinaires et ne pas avoir de troubles du comportement
- elle doit avoir une certaine capacité à communiquer
- elle doit être assez dynamique pour s'insérer dans la vie collective

En mars 1995, Nancy Breitenbach a également fait une étude sur la cohabitation des personnes handicapées mentales vieillissantes dans les institutions pour personnes âgées. Le but de cette étude ayant été de voir dans quelle mesure cet hébergement conjoint était une réalité et quels en étaient les avantages et les inconvénients pour chacun des acteurs concernés.

La cohabitation permet aux personnes âgées d'avoir des rapports avec des personnes plus jeunes. Elles peuvent également bénéficier des animations qui sont souvent mis en place pour les personnes en situation de handicap et ainsi être stimulées par un entourage plus actif. Les relations d'entraide qui se développent entre les deux populations permettent de compenser l'handicap physique qui peut touché les personnes âgées. Elles ont également la possibilité de dispenser des soins et de la tendresse aux personnes handicapées et de retrouver ainsi leur rôle de parents. Les inconvénients pour les personnes âgées sont le fait d'être confrontées à la maladie mentale et de pouvoir être assimilées aux personnes handicapées mentales. La présence de ces dernières peut également renforcer leur sentiment de supériorité. Finalement, elles risquent d'être perçues par le personnel comme intolérantes et peu gratifiantes.

En ce qui concerne les personnes handicapées mentales vieillissantes, elles risquent de vivre une rupture avec leur précédent lieu de vie, d'être exclues dans leur nouveau lieu de vie, de vivre dans une ambiance moins stimulante que dans un établissement spécialisé et d'avoir une moins bonne prise en charge. Elles vivent aussi une confrontation à une population majoritairement plus âgée ce qui peut entraîner des angoisses de vieillir et de mourir. La cohabitation leur permet

³⁵ In Dr VERIEN ; Isabelle. MENICHON, Dominique. « Personnes handicapées vieillissantes et établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes. » In Caisse Régionale d'Assurance Maladie Rhône-Alpes [en ligne]. Adresse URL : http://www.cramra.fr/sante/pdf/phv_2005.pdf (page consultée le 3 mars 2006)

toutefois d'être insérées dans un milieu « normal », de bénéficier des mêmes libertés qu'une personne « normale ». Elles peuvent développer des rapports de tendresse avec les personnes âgées et elles sont généralement perçues très positivement par le personnel comme étant coopérantes et participantes. Souvent l'entrée en maison de retraite leur permet de trouver un rythme plus lent leur convenant mieux et une plus grande autonomie du fait d'être moins encadrées.

Certains professionnels craignent que l'entrée en maison de retraite ordinaire puisse priver les personnes handicapées vieillissantes de leur troisième âge, étant donné que leur moyenne d'âge se situe entre 62.5 et 65 ans. Or les personnes âgées ont souvent atteint le quatrième âge au moment de leur entrée dans la structure, leur moyenne d'âge à l'entrée étant entre 82 et 85 ans.

Le personnel travaille avec une population plus participante dans une ambiance plus dynamique. Souvent, les personnes handicapées demandent moins de charge de travail, surtout en ce qui concerne les soins, et elles aident même dans les tâches quotidiennes. Les rapports avec les personnes handicapées sont souvent plus directs et plus affectifs. Le travail auprès de ces personnes est ressenti par beaucoup de membres du personnel comme plus valorisant. Cela dit, ils sont également confrontés à la peur de la « folie », à une certaine insécurité, souvent accentuée par le manque de formation.

L'institution doit remettre en cause son projet initial qui était d'accueillir des personnes âgées. Certaines personnes âgées peuvent refuser d'entrer dans la structure, car elles y associent l'image d'une institution « psychiatrique ». Cela dit, l'accueil des personnes en situation de handicap engendre la réflexion sur la mission de l'établissement et permet souvent d'occuper des chambres à plusieurs lits, difficiles d'accès et manquant de confort. Les moyens supplémentaires mis en place permettent une meilleure prise en charge, également pour les personnes âgées démentes et l'effectif du personnel est souvent augmenté.

Pour l'action sociale en général, cette cohabitation permet de trouver une solution facile de placement pour les personnes handicapées vieillissantes et de réduire les coûts. Elle offre la possibilité de « normaliser » une population stigmatisée et d'accroître la tolérance face au handicap. Le seul risque est de reconstituer l'hospice.

En 20 ans, 20 maisons de retraite spécifiques aux personnes handicapées vieillissantes ont été créées en France. Cela peut paraître peu si on considère que d'après l'enquête « HID » la France compte 635000 personnes handicapées vieillissantes (plus de 40 ans), dont 267000 ont 60 ans et plus et 140000 ont 70 ans ou plus. Cela dit, les différentes associations ne se mélangent pas forcément pour créer

des centres spécifiques et séparément la demande n'est pas encore assez importante.

Tous ces établissements demandent un âge minimum d'entrée qui va de 35 à 60 ans mais la moyenne d'âge des personnes accueillies se situe entre 54 et 56 ans. Elles sont donc plus jeunes que les personnes entrant en maison de retraite ordinaire. Et tout comme ces dernières, elles vont vivre une rupture avec leur milieu habituel.

Les maisons de retraite spécifiques offrent une prise en charge « familiale ». Le personnel est formé pour tenir compte du fonctionnement psychologique des résidents et ils essaient au maximum de maintenir ou de reconstruire les liens entre les personnes handicapées vieillissantes et leur famille qui est souvent constituée par la fratrie.

Les établissements offrent également une prise en charge « occupationnelle ». L'usager continue d'avoir un projet, des objectifs éducatifs. Un maximum d'activités sont proposées afin que les résidents profitent de leur temps libre et pour ne pas qu'ils régressent. Nancy Breitenbach leur reproche un peu de ne pas laisser aux usagers le droit de ne rien faire.

Les personnes handicapées vieillissantes ne sont toutefois pas sûres de pouvoir rester dans ces structures jusqu'à la fin de leur vie. Les établissements peuvent également être des lieux de transition avant de rentrer dans une structure gériatrique. Une raison de départ peut donc être la dégradation de la santé qui fait que la personne devient de plus en plus dépendante, qu'elle nécessite éventuellement une prise en charge plus médicalisée et qu'elle ne peut plus participer aux activités collectives.

3.4 PROJETS PRÉVUS EN VALAIS

Les entretiens avec mes personnes ressources m'ont permis de constater qu'en Valais il n'existe pas encore de « ligne directrice » à adopter par rapport à la problématique du vieillissement des personnes handicapées mentales. Pour l'instant, des réponses ont été trouvées en fonction de chaque personne.

Cela dit, pendant mon enquête, le département social s'est intéressé à la question. Des réunions ont eu lieu et vont encore avoir lieu à ce sujet. Malheureusement, faute de délai, je ne peux pas communiquer les résultats de ces discussions dans ce travail.

Il existe en Valais le projet « Maintien à domicile des personnes âgées et handicapées : un modèle en réseau ». Ce projet pilote a été élaboré par le Service de l'action sociale. Il vise la mise en réseau des diverses ressources disponibles dans une région donnée. Il s'agit de créer dans chaque région ou sous-région une structure de mise en relation des besoins et de l'offre disponible. Toute personne ayant besoin de soutien pourra s'adresser à ce bureau, qui cherchera les ressources adéquates dans les homes et EMS, les CMS, les associations, etc.

Les objectifs de ce projet sont :

- contribuer au maintien à domicile
- soutenir les familles des personnes âgées ou handicapées
- mettre à disposition les ressources disponibles
- mettre en réseau les ressources des institutions sanitaires et sociales, ambulatoires et stationnaires
- coordonner l'engagement de personnel auxiliaire

Il s'adresse aux personnes handicapées adultes, aux familles avec enfant ou parent handicapés, aux personnes âgées et aux familles avec parents âgés.

Il s'adresse aux personnes en situation de handicap et aux personnes âgées, parce que plusieurs services, comme par exemple les centres médico-sociaux, interviennent sur ces deux groupes de population et parce que les problèmes qu'elles rencontrent, notamment en perte d'autonomie, sont semblables.

Il n'existe donc pas de projet concret en Valais pour la population sur laquelle porte mon travail, à savoir les personnes handicapées mentales vieillissantes vivant en

institution. Pour l'instant, les différentes institutions apportent des réponses individuelles en fonction des situations qu'elles rencontrent.

Je pense que pour les parents de personnes handicapées vieillissantes il serait tout de même avantageux de connaître au préalable les différentes possibilités qui s'offrent à leur enfant, afin d'être assurés que leur enfant sera encore pris en charge après leur décès.

CHAPITRE 4 :

LA

CONCLUSION

4.1 SYNTHÈSE

Cette enquête montre que les institutions en Suisse romande réfléchissent au vieillissement des résidents et qu'elles essayent de trouver des solutions pour eux, soit en mettant en place des moyens afin de continuer à les accueillir au sein de l'institution, soit en cherchant des places à l'extérieur.

Les moyens les plus représentés sont le fait d'adapter le travail au niveau de santé du résident. Cette adaptation du travail peut se faire par une réduction du temps de travail, l'aménagement du travail et / ou par le changement de travail. Beaucoup d'institutions proposent aux résidents un atelier d'occupation ou de développement, plutôt qu'un atelier de production. Souvent lié à cela, un autre moyen, très fréquent aussi, est le fait de proposer des activités adaptées aux intérêts et aux capacités des résidents ainsi que de leur offrir la possibilité d'être accueillis pendant la journée en dehors des ateliers de production. Cet accueil peut se faire à l'intérieur d'une institution, dans les ateliers d'occupation, de développement ou simplement sur le groupe de vie, mais également à l'extérieur, comme des centres de jour retraite ou encore un accompagnement en partenariat avec des CMS et des EMS.

Les moyens moins souvent mentionnés sont l'adaptation de l'architecture et la formation du personnel. Seules deux institutions les avaient mis en place.

Tous ces moyens permettent de satisfaire relativement bien les besoins des résidents en âge d'AVS. Les institutions évaluent positivement la satisfaction des besoins à plus de 91%. La satisfaction des différentes catégories sont les suivantes : les besoins de sécurité (93.7%), les besoins concernant la santé (93.4%), les besoins concernant les activités (92.9%), les besoins sociaux (88.4%) et finalement les besoins d'intimité et de respect de droits des résidents (86.7%).

Une relation directe entre le nombre de moyen et la satisfaction des besoins ne peut pas être établie. Il n'y a pas non plus un lien entre certains moyens en particulier et la satisfaction des besoins. J'en conclus donc que les institutions mettent en place les moyens qui leur semblent les plus importants afin que les besoins des résidents vieillissants soit satisfaits.

Les résidents en âge d'AVS ne sont pas toujours maintenus dans leur lieu de vie habituel. Les raisons pour un changement de structures sont souvent les suivants : manque de ressources, problèmes médicaux et problèmes de comportement. Dans

ces cas, les résidents vont dans des EMS, des CMS, des secteurs psychiatriques des hôpitaux ou encore dans des homes pour personnes avec handicap lourd.

4.2 PERSPECTIVES ET PISTES D' ACTIONS :

Pour l'instant, en Suisse romande, le nombre de personnes en situation de handicap en âge d'AVS accueillies par 29 institutions s'élève à 158. Cela dit, ce chiffre risque d'augmenter considérablement dans les années à venir, puisque le nombre de personnes de plus de 55 ans s'élève à 479 dans 28 institutions. Ces chiffres sont sans compter toutes les personnes handicapées vieillissantes vivant dans leur famille. Il est donc urgent de trouver des solutions pour ces personnes

Je dis bien des solutions et non pas une solution parce que une solution ne correspond pas forcément à tout le monde. De plus, la personne en situation de handicap doit avoir un choix réel, ce qui n'est pas possible si elle n'a pas plusieurs possibilités qui s'offrent à elle. Il faut donc leur proposer, et non imposer, une large palette de solutions.

Je pense que le tableau 20, tiré du livre « La vieillesse des personnes handicapées : Quelles politiques sociales ? », de Patrick Guyot, donne un bon panorama des solutions qui sont envisageables. Certaines de ces solutions existent déjà en Suisse. Cela dit, il n'est pas facile de trouver des renseignements les concernant. Il est donc important également de faire connaître ces solutions, afin que les personnes handicapées vieillissantes ainsi que leurs parents, mais également les professionnels, les connaissent afin d'évaluer laquelle est la plus adaptée dans les différentes situations.

Les personnes handicapées vieillissantes doivent avoir le choix au niveau des solutions qui s'offrent à elles, mais d'autres conditions sont nécessaires afin qu'elles puissent choisir librement. Elles doivent ainsi avoir le droit de s'exprimer, d'avoir des craintes, de pouvoir se tromper et de changer d'avis. Elles doivent surtout avoir le droit d'être écoutées et prises au sérieux. En ce qui concerne ce dernier point, les professionnels ainsi que les familles doivent être attentifs aux conditions dans lesquelles la personne s'exprime et au fait de ne pas interpréter les réponses en fonction de ce qu'ils estiment être le mieux pour la personne en situation de handicap.

Afin que les personnes handicapées vieillissantes puissent choisir en toute connaissance de cause, il est également recommandable d'organiser des visites, voire des stages d'essai dans les différentes structures susceptibles de les accueillir.

En cas de changement de lieu de vie, une collaboration entre les différentes équipes professionnelles est souhaitable. Cela permet d'accompagner la personne dans les meilleures conditions. Pour cela, la formation du personnel travaillant auprès des personnes handicapées vieillissantes est également très importante. Un travail en

réseau entre les secteurs médicaux, sociaux et gérontologiques peut permettre de bénéficier des compétences de chacun

Il existe en Suisse plusieurs formations pour les professionnels des secteurs de la santé et du social concernant l'accompagnement de fin de vie. Le domaine « Santé Social » de l'Haute école valaisanne, par exemple, propose un cours postgrade sur l'accompagnement des mourants et de leur famille. Les objectifs de ce cours sont les suivants :

- « - approfondir des connaissances théoriques et des compétences pratiques en vue de les appliquer dans des situations cliniques.
- développer des stratégies d'intervention.
- comprendre l'influence de son parcours de vie sur son rapport à la souffrance, à la mort et au deuil. »³⁶

Quel que soit la solution choisie, il est important de tenir compte d'un certain nombre de principe et de droits dont doivent bénéficier les personnes handicapées vieillissantes. En 2003, Insieme Genève a établi une charte sur le vieillissement³⁷ qui me paraît important de respecter. Il me paraît notamment très important de toujours agir en fonction d'un projet de vie personnalisé et en assurant la meilleure qualité de vie à la personne handicapée vieillissante.

³⁶ In HEVS. « Soins palliatifs : Accompagnement en équipe des mourants et des familles : Nouveaux enjeux pour les soins palliatifs » In Haute école valaisanne [en ligne]. Adresse URL : <http://www.hevs.ch/formation/f/postgrade-nachdiplomstudien/Soins%20palliatifs.pdf> (page consultée le 30 juin 2006)

³⁷ Voir annexe vi

4.3 RÉFLEXIONS PERSONNELLES :

Ce travail m'a permis de connaître mieux le sujet du vieillissement des personnes en situation de handicap, auquel j'étais confrontée lors d'un de mes stages. Les situations que j'ai vécues ont provoqué une incompréhension chez moi. Il ne me paraissait pas logique qu'une personne ayant atteint l'âge d'AVS doive continuer à travailler en atelier. Maintenant je connais mieux la complexité du problème. D'un côté il y a le manque d'alternatives pour ces personnes, souvent lié aux problèmes financiers. Mais il y a aussi le fait que certaines personnes préfèrent continuer à travailler parce qu'elles aiment leur travail mais aussi parce qu'il est sécurisant pour elles d'être dans un milieu connu et le rythme régulier du travail leur donne des repères. D'après différents professionnels que j'ai interrogés, les tentatives de leur faire arrêter partiellement le travail n'ont pas été fructueuses, car les personnes se sentaient déstabilisées, elles se repliaient sur elles-mêmes et certaines vivaient presque une dépression.

L'enquête que j'ai faite au niveau des institutions m'a en quelque sorte rassurée. J'ai constaté que les professionnels s'intéressent à la question, ils y réfléchissent et essayent d'apporter les meilleures réponses possibles, dans les limites des ressources dont ils disposent. Cela dit, l'enquête que j'ai réalisée ne tient que très peu compte de l'avis des personnes handicapées mentales elles-mêmes. J'ai interrogé quatre résidents directement concernés, mais cela ne suffit pas pour être représentatif de la réalité. De plus, les professionnels ayant répondu à mon questionnaire sont sûrement soucieux de l'image de leur institution, bien que l'anonymat leur était garanti. Cela a pu entraîner une modification de leurs réponses.

Dans ce questionnaire je me basais uniquement sur les personnes en situation de handicap en âge d'AVS, puisque cela me paraît être le seul âge objectif. Il n'existe pas d'âge fixe à partir duquel une personne peut être considérée comme vieillissante. Cela dit, je suis bien consciente que pour certaines personnes les effets du vieillissement se font sentir bien avant cet âge officiel de la retraite.

Aussi mon enquête ne tient pas compte de toutes les personnes handicapées vieillissantes vivant dans leur famille ou dans une famille d'accueil. Or ces personnes ont besoin eux aussi, dans certains cas même plus urgemment, d'une solution.

Les résidants en âge d'AVS dans les institutions ayant participé à mon enquête ont presque toujours pu rester dans leur lieu de vie. Je me demande toutefois ce que deviennent les personnes en situation de handicap plus jeunes si les places en institutions ne se libèrent pas.

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 :	L'évolution de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap	p. 9
Tableau 2 :	Le pourcentage des personnes atteintes par démence en fonction de l'âge	p. 16
Tableau 3 :	La pyramide des besoins	p. 20
Tableau 4 :	Les résidents en âge d'AVS par institution	p. 34
Tableau 5 :	Les résidents de plus de 55 ans par institution	p. 35
Tableau 6 :	Le pourcentage de résidents en âge d'AVS	p. 35
Tableau 7 :	Le pourcentage de résidents de plus de 55 ans	p. 36
Tableau 8 :	Les différents moyens mis en place pour l'accueil des résidents vieillissants	p. 37
Tableau 9 :	Le nombre de moyens mis en place par les différentes institutions	p. 38
Tableau 10 :	La satisfaction des besoins	p. 40
Tableau 11 :	La satisfaction des besoins concernant la sécurité	p. 41
Tableau 12 :	La satisfaction des besoins concernant la santé	p. 41
Tableau 13 :	La satisfaction des besoins concernant les activités	p. 42
Tableau 14 :	La satisfaction des besoins sociaux	p. 43
Tableau 15 :	La satisfaction des besoins concernant l'intimité et le respect des droits	p. 43
Tableau 16 :	Les moyens par rapport au nombre de personnes concernées	p. 48

Tableau 17 :	Le nombre de personnes en âge d'AVS accueillies par les institutions avec le même nombre de moyens	p. 48
Tableau 18 :	La satisfaction des besoins par rapport au nombre de moyens	p. 52
Tableau 19 :	La satisfaction des besoins par rapport au nombre de moyens (en général)	p. 53
Tableau 20 :	Les solutions à 60 ans	p. 60

BIBLIOGRAPHIE

Articles :

- BREITENBACH, Nancy. Les aînés d'aujourd'hui et de demain: entre vieillesse et dépendance. In Insieme Genève/ site d'Insieme Genève, [en ligne]. Adresse URL : http://www.insieme-ge.ch/documentation/rapport_vieillissement_2003.pdf (page consultée le 3 septembre 2005)
- GUINCHARD-KUNSTLER, Paulette. Les personnes handicapées vieillissantes ou âgées : Allocution de clôture. *Réadaptation*, 2002, N° 490, p. 44-46.
- MICHAUDON, Hélène. Les personnes handicapées vieillissantes : une approche à partir de l'enquête HID. *Drees : Etudes et résultats*, 2002, N°204, p. 1-12

Mémentos :

- AVS / AI. *Rentes de vieillesse et allocations pour impotents de l'AVS*. Edition novembre 2003.
- AVS / AI. *Prestation de l'assurance-invalidité (AI)*. Edition novembre 2003.

Ouvrages :

- AYME, Ségolène [et al.]. *Handicap et vieillissement : Politiques sociales et pratiques sociales*. Paris : Les Editions INSERM, 1996. 347p. (Questions en santé publique)
- BREITENBACH, Nancy [et al.]. *Pouvons- nous vieillir ensemble ? Etude sur la cohabitation des personnes handicapées mentales vieillissantes dans les institutions pour personnes âgées*. Paris : Fondation de France, 1995. 80p
- BREITENBACH, Nancy. *Une saison de plus : Handicap mental et vieillissement*. Paris : Desclée de Brouwer, 1999. 256p. (Handicaps)
- CCAH (Comité national de coordination de l'action en faveur des personnes handicapées) [et collab.]. *Les personnes handicapées vieillissantes*. Paris : L'Harmattan, 2001. 238p.
- FONTAINE, Roger. *Manuel de psychologie du vieillissement*. Paris : Dunod, 1999. 231 p.

- GUYOT, Patrick. *La vieillesse des personnes handicapées : Quelles politiques sociales ?* Paris : CTNERHI / CREAL, 1993. 159p.
- HAMONET, Claude. *Les personnes handicapées*. 4^{ème} éd. Paris : Presses Universitaires de France, 2004. 127 p. (Que sais-je ?)
- HAVEMAN, Meindert. STOEPPLE, Reinhilde. *Altern mit geistiger Behinderung : Grundlagen und Perspektiven für Begleitung, Bildung und Rehabilitation*. Stuttgart: Kohlhammer, 2004. 229p.
- LIBERMAN, Romain. *Handicap et maladie mentale*. 5^{ème} éd. Paris : Presses Universitaires de France, 2003. 127 p. (Que sais-je ?)
- LIEVRE, Pascal. *Manuel d'initiation à la recherche en travail social : construire un mémoire professionnel*. Rennes : Editions ENSP, 1998. 143 p.
- MASLOW, Abraham. *L'accomplissement de soi : de la motivation à la plénitude*. Paris : Eyrolles, 2004. 207 p.
- De SINGLY, François. *L'enquête et ses méthodes : le questionnaire*. Paris : Editions Nathan, 1992. 126 p.
- TASSE, Marc J. MORIN, Diane [et collab.] *La déficience intellectuelle*. Québec : Gaëtan Morin, 2003. 433 p.
- VERCAUTEREN, Richard. LABOREL, Bernhard. JAHAN, Franck. *Faire vivre le projet des établissements pour personnes âgées : Manuel des pratiques du projet de vie*. Ramonville Saint-Agne : Editions Erès, 1999. 271 p. (Pratiques du champ social)
- VERCAUTEREN, Richard. CHAPELEAU, Jocelyne. *Evaluer la qualité de vie en maison de retraite*. Ramonville Saint-Agne : Editions Erès, 1995. 168 p. (Pratiques du champ social)
- ZRIBI, Gérard. SARFATY, Jacques [et al.] *Handicap mental et vieillissement*. Paris : Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations, 1990. 123p.

Personnes ressources :

- FOVAHM
Fondation Valaisanne en faveur des personnes handicapées mentales
Directeur : M Dupont
1907 Saxon

- Heim St. Josef
Oberwalliser Alters-, Pflege- und Behindertenheim
Responsable du secteur soin: Soeur Marie-Hélène Lampart
3952 Susten
- Commission Cantonale pour les personnes handicapées
M. Georgie Lamon
1950 Sion

Sites et Pages Internet :

- ASA. *ASA – Handicap mental : Association d'aide aux personnes avec un handicap mental* [en ligne]. Adresse URL : <http://www.asa-handicap-mental.ch/> (Page consultée le 23 septembre 2005)
- CHIRAC, Jacques. « Loi no 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale ». In Légifrance.gouv.fr / Site du service public de la diffusion du droit [en ligne]. Adresse URL : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=MESX0000158L> (page consultée le 11 mars 2006)
- CREA I DE PICARDIE. « Etude régionale et interdépartementale sur le vieillissement des personnes handicapées accueillies dans les établissements médico-sociaux Picards ». In Creai de Picardie [en ligne]. Adresse URL : <http://www.creai-picardie.fr/ETUDE%20PVIEILLISSEMENTintro.htm> (page consultée le 3 mars 2006)
- Fondation Valaisanne en faveur des personnes handicapées mentales. *FOVAHM* [en ligne]. Adresse URL : <http://www.fovahm.ch> (Page consultée le 23 septembre 2005)
- GREDIG, Daniel [et collab.] « Les personnes handicapées en Suisse : les conditions de vie des personnes bénéficiant des prestations de l'assurance - invalidité ». In Fachhochschule Aargau [en ligne]. Adresse URL : http://files.fh-aargau.ch/files/SozialeArbeit_Allgemein/Rapport_detaille.pdf (page consultée le 23 septembre 2005)
- HEVS. « Soins palliatifs : Accompagnement en équipe des mourants et des familles : Nouveaux enjeux pour les soins palliatifs » In Haute école valaisanne [en ligne]. Adresse URL : <http://www.hevs.ch/formation/f/postgrade-nachdiplomstudien/Soins%20palliatifs.pdf> (page consultée le 30 juin 2006)

- INSIEME. *Insieme pour des personnes mentalement handicapées*. [en ligne]. Adresse URL : <http://www.insieme.ch> (Page consultée le 23 septembre 2005)
- INSIEME GENÈVE. « Les aînés d'aujourd'hui et de demain entre vieillesse et dépendance. » In Insieme Genève [en ligne]. Adresse URL : <http://www.insieme-ge.ch/documentation/bulletins/dossier177.pdf> (page consultée le 3 mars 2006)
- INSOS. *INSOS : Institutions sociales Suisses pour personnes handicapées* [en ligne]. Adresse URL : <http://www.insos.ch> (Page consultée le 23 septembre 2005)
- PAULUS, Christian. « La pyramide de Maslow ». In Quesaco [en ligne]. Adresse URL : <http://www.quesaco.org/etudes/etude-pyramide-maslow.php> (Page consultée le 23 septembre)
- POPULAIRE Daisy. « Vieillissement et handicap mental ». In FISSAAJ / Site de la Fédération des Instituts et Services Spécialisés d'Aide aux Adultes et aux Jeunes, [en ligne]. Adresse URL : http://www.fissaaj.be/SPIP/Collarticle.php3?id_article=45 (Page consultée le 23 septembre)
- Union Nationale des Associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis. *L'UNAPEI, le portail du handicap mental* [en ligne]. Adresse URL : <http://www.unapei.org/> (Page consultée le 23 septembre)
- Dr VERIEN ; Isabelle. MENICHON, Dominique. « Personnes handicapées vieillissantes et établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes. » In Caisse Régionale d'Assurance Maladie Rhône-Alpes [en ligne]. Adresse URL : http://www.cramra.fr/sante/pdf/phv_2005.pdf (page consultée le 3 mars 2006)

LES

ANNEXES

I. QUESTIONNAIRE

L'institution

Nom de l'institution : _____

Population accueillie : _____

Nombre de résidants : Hommes : _____ Femmes : _____

Nombre de résidants de plus de 55 ans :
Hommes : _____ Femmes : _____

Nombre de résidants en âge d'AVS :
Hommes : _____ Femmes : _____

Si les résidants ne peuvent pas être pris en charge dans l'institution au-delà de l'âge d'AVS, où vont-ils ? _____

Les moyens :

Les moyens mis en place pour les résidants en âge d'AVS sont les suivants :

Les moyens à mettre en place sont les suivants : _____

D'éventuelles difficultés rencontrées : _____

Les besoins : (PAR RÉSIDANTS, J'ENTENDS ICI LES RÉSIDANTES ET RÉSIDANTS EN ÂGE D'AVS)

	NON	OUI	Remarques
BESOINS CONCERNANT LA SANTE			
Le besoin de repos des résidents est respecté			
L'alimentation des résidents est équilibrée			
Un bilan de santé des résidents est effectué régulièrement			A quelle fréquence ? _____ _____
Les résidents ont accès aux soins médicaux nécessaires			
Un soutien psychologique est offert aux résidents			Sous quelle forme ? _____ _____

	NON	OUI	Remarques
Les souffrances physiques des résidants sont prises en compte			Exemples : _____ _____
Les souffrances morales des résidants sont prises en compte			Exemples : _____ _____
L'institution prévoit un accompagnement en cas d'hospitalisation			Sous quelle forme : _____ _____

	NON	OUI	Remarques
BESOINS CONCERNANT LA SÉCURITÉ			
Les résidants sont informés sur les mouvements du personnel (départ, arrivé, vacances, etc.)			Sous quelle forme : _____ _____
Les résidants sont informés du programme de la journée, la semaine, etc.			Sous quelle forme : _____ _____
En cas d'arrêt de travail (retraite), les résidants y sont préparés progressivement			Comment : _____ _____
Les résidants ont la possibilité de rester, au-delà de l'âge de la retraite, dans leur lieu de vie habituel			

	NON	OUI	Remarques
LES BESOINS SOCIAUX			
Les résidants entretiennent des liens avec leur famille			
Les résidants peuvent inviter leur famille à l'institution			
Le personnel essaie de préserver les souvenirs des résidants (regarder des photos, faire parler, etc.)			
Les résidants entretiennent des relations avec d'autres personnes de leur âge à l'intérieur de l'institution			
Les résidants entretiennent des relations avec d'autres personnes de leur âge à l'extérieur de l'institution			

	NON	OUI	Remarques
En cas d'arrêt de travail, les résidants maintiennent les relations avec les collaborateurs			
En cas d'arrêt de travail, les résidants maintiennent les relations avec les maîtres socioprofessionnels			
En cas de changement de lieu de vie, les résidants maintiennent les relations avec les anciens cohabitants			
En cas de changement de lieu de vie, les résidants maintiennent les relations avec les accompagnants			
Des associations externes interviennent dans l'institution			Exemples : _____ _____

	NON	OUI	Remarques
LES BESOINS D'INTIMITE ET LE RESPECT DES DROITS DES RESIDANTS			
Les résidants ont des chambres individuelles			
Les résidants possèdent la clef de leur chambre			
Les résidants possèdent un placard fermant à clef			
Les résidants peuvent choisir leurs meubles			
Les résidants peuvent décorer leur chambre à leur goût			
Le personnel frappe à la porte avant de rentrer dans la chambre des résidants			

	NON	OUI	Remarques
Le personnel ferme la porte lors de la toilette des résidents			
Les résidents peuvent choisir leur lieu de vie			Exemples : _____ _____
Les résidents ont la possibilité de participer à la vie sociale hors institution			Exemples : _____ _____
Les résidents ont la possibilité de se déplacer librement			Exemples : _____ _____

	NON	OUI	Remarques
ACTIVITÉS			
Les résidants travaillent en atelier			A quelle fréquence ? _____ _____
Les résidants peuvent gérer leur temps libre			
Les résidants peuvent sortir librement			
Le personnel accompagne les résidants dépendants quand ils veulent sortir			Exemples : _____ _____
Les résidants peuvent choisir de rester seuls ou de participer à une activité collective			
Des activités adaptées aux capacités des résidants sont proposées			Exemples : _____ _____
Des activités adaptées aux intérêts des résidants sont proposées			Exemples : _____ _____

	NON	OUI	Remarques
Des activités physiques sont proposées			Exemples : _____ _____
Des activités créatives sont proposées			Exemples : _____ _____
Les résidants ont la possibilité de pratiquer leur religion			Exemples : _____ _____
L'institution célèbre les fêtes religieuses			Exemples : _____ _____
L'institution célèbre les fêtes nationales			Exemples : _____ _____
AUTRE			

Ces informations seront précieuses pour mener à bien mon travail de fin d'étude. Merci pour votre collaboration et votre disponibilité !

II. QUESTIONS POUR LES PROFESSIONNELS

1. Comment vivez vous au quotidien le travail avec les résidants en âge d'AVS ?
Quelles sont les différences entre cela et le travail auprès des résidants plus jeunes ?
2. Avez-vous l'impression que cette façon de vivre leur convient ?
3. Quelles alternatives pour les personnes handicapées vieillissantes connaissez-vous (dans votre région) ?
4. Pensez-vous que des structures spécialisées dans l'accueil des personnes handicapées vieillissantes devraient être mises en place ?

III. QUESTIONS POUR LES RÉSIDANTS

1. Quel âge avez-vous ?
 - a. Les autres personnes de votre groupe de vie ont le même âge que vous ?
 - b. Est-ce que vous vous sentez jeune, vieux ?
2. Est-ce que vous travailler toujours en atelier ?
 - a. Tous les jours ?
 - b. Toute la journée ?
 - c. Est-ce que cela vous convient ?
 - d. Est-ce que vous aimeriez travailler plus ou moins ?
 - e. Pour quelles raisons ?
3. Qu'est ce que vous faites pendant votre temps libre ?
 - a. Ca vous plaît ?
 - b. Qui choisit ces activités ?
4. Qu'est-ce que la retraite signifie pour vous ?
5. Quelles sont vos possibilités au moment de la retraite ?
 - a. Qui vous en parle ?
6. Qu'est-ce que vous aimeriez faire au moment de la retraite ?
 - a. Aimeriez-vous continuer à travailler ?
 - b. Où aimeriez-vous vivre ?
 - c. Quels seront les avantages et les inconvénients de cette possibilité ?
 - d. Est-ce que vous en parlez autour de vous ? (famille, éducateurs, MSP)
 - e. Avez-vous l'impression de pouvoir choisir ?

IV. LOI DU 10 JUILLET 1989

Chapitre 1 : Accueil des personnes âgées

Article L441-1

La personne qui accueille habituellement à son domicile, à titre onéreux, des personnes âgées n'appartenant pas à sa famille jusqu'au quatrième degré inclus est agréée à cet effet par le président du conseil général.

La décision d'agrément fixe le nombre des personnes qui peuvent être accueillies. Ce nombre ne peut dépasser deux. Il peut, par dérogation délivrée par le président du conseil général, être porté à trois. L'agrément ne peut être accordé que si la continuité de l'accueil est assurée, si les conditions d'accueil garantissent la protection de la santé, la sécurité et le bien-être physique et moral des personnes accueillies et si un suivi social et médico-social de celles-ci peut être assuré.

Cet agrément ne vaut que pour l'accueil tel qu'il est proposé lors de la demande. Tout refus d'agrément doit être motivé.

Le président du conseil général instruit les demandes d'agrément, organise la formation et le contrôle des personnes agréées et le suivi social et médico-social des personnes accueillies.

Il peut, pour l'instruction, demander la participation d'une institution telle que définie à l'article L. 311-1. Il peut aussi confier à une telle institution le suivi social et médico-social des personnes accueillies. Le président du conseil général peut aussi faire appel à un autre organisme public ou association régie par la loi du 1er juillet 1901 avec lequel il passe convention.

L'agrément vaut, sauf mention contraire, habilitation à recevoir des bénéficiaires de l'aide sociale au titre de l'article L. 113-1. L'habilitation peut être assortie d'une convention.

Les conditions d'application du présent article, ainsi que les modalités du retrait de l'agrément sont fixées par voie réglementaire.

Article L441-2

Chaque personne âgée accueillie au domicile d'une personne agréée à cet effet, ou son représentant légal, passe avec celle-ci un contrat écrit.

Ce contrat, qui ne relève pas des dispositions du code du travail, précise s'il s'agit d'un accueil à temps partiel ou à temps complet. Il indique les conditions matérielles et financières de l'accueil ainsi que les droits et obligations des parties. Il doit être conforme aux stipulations de contrats types établis par le conseil général qui précisent notamment :

1° La durée de la période d'essai pendant laquelle les parties peuvent librement mettre fin au contrat qu'elles ont signé ;

2° Les conditions dans lesquelles les parties, passé la période d'essai, peuvent modifier, suspendre, interrompre ou dénoncer le contrat, et notamment les effets du défaut d'assurance, le délai de prévenance, ainsi que les indemnités compensatrices qui seront éventuellement dues. Le délai de prévenance ne peut être inférieur à trois mois, lorsqu'il s'impose à la personne agréée, et à un mois lorsqu'il s'impose à la personne accueillie.

Dans le cas où le contrat mentionné au premier alinéa ci-dessus n'a pas été conclu ou si ce contrat méconnaît les prescriptions du présent article ci-dessus, l'agrément peut être retiré selon les modalités prévues par le règlement mentionné au dernier alinéa de l'article L. 441-1.

Article L441-3

Un décret en Conseil d'État détermine les conditions d'application de l'article L. 441-1, ainsi que les modalités de retrait de l'agrément prévu par cet article.

Chapitre 2 : Accueil des personnes handicapées adultes

Article L442-1

La personne qui, à titre onéreux, accueille habituellement, de manière temporaire ou permanente, à temps complet ou partiel, à son domicile, des personnes handicapées adultes qui n'appartiennent pas à sa famille jusqu'au quatrième degré, ni ne relèvent des dispositions de l'article L. 344-1, est agréée à cet effet par le président du conseil général. Les dispositions de l'article L. 441-1 s'appliquent à ce type d'accueil. L'agrément vaut, sauf mention contraire, habilitation à recevoir des bénéficiaires de l'aide sociale au titre de l'article L. 241-1. L'habilitation peut être assortie d'une convention.

Article L442-2

L'article L. 441-2 est applicable aux personnes mentionnées à l'article L. 442-1.

Un contrat type spécifique est établi par le président du conseil général pour préciser les conditions de l'accueil chez des particuliers de personnes handicapées adultes. Il doit prévoir, en plus des prescriptions définies aux 1° et 2° de l'article L. 441-2, les possibilités de déplacement offertes aux personnes handicapées concernées.

Article L442-3

Les personnes handicapées relevant de l'article L. 344-1 peuvent faire l'objet d'un placement familial, à titre permanent ou temporaire, organisé sous la responsabilité d'un établissement médico-social ou d'un service mentionné audit article ou d'une association agréée à cet effet conjointement par le président du conseil général et le représentant de l'État dans le département, dans les conditions prévues par voie réglementaire.

Chapitre 3 : Dispositions communes

Article L443-1

Le contrat passé entre les parties en vertu des articles L. 441-1 et L. 442-1 précise les éléments suivants de la rémunération versée à la personne agréée :

1° Une rémunération journalière des services rendus majorée, le cas échéant, pour sujétions particulières ;

2° Une indemnité représentative des frais d'entretien courant de la personne accueillie ;

3° Un loyer pour la ou les pièces qui lui sont réservées.

La rémunération journalière des services rendus, mentionnée au 1°, obéit au même régime fiscal que celui des salaires si elle est comprise entre un minimum, fixé par décret, qui évolue comme le minimum garanti prévu par l'article L. 141-8 du code du travail et un maximum fixé par le président du conseil général et si l'indemnité mentionnée au 2° est comprise entre un minimum et un maximum fixés par décret, par référence au minimum garanti prévu par l'article L. 141-8 du code du travail.

Lorsque le loyer atteint un montant abusif, le président du conseil général enjoint à la personne accueillante de revoir le montant du loyer. En cas de refus, le président du conseil général retire l'agrément.

Article L443-2

Les personnes condamnées pour les délits de vol, escroquerie, recel, abus de confiance, agression sexuelle, soustraction commise par un dépositaire de l'autorité publique, faux témoignage, corruption et trafic d'influence, faux, et pour les délits punis des peines de vol, de l'escroquerie et de l'abus de confiance, ne peuvent être agréées au titre des articles L. 441-1 et L. 442-1.

Article L443-3

Si la santé, la sécurité ou le bien-être physique et moral des personnes accueillies se trouvent menacés ou compromis par les conditions d'accueil, le représentant de l'État dans le département enjoint à la personne agréée de remédier aux insuffisances, inconvénients ou abus constatés dans le délai qu'il lui fixe à cet effet et en informe le président du conseil général. S'il n'a pas été satisfait à l'injonction dans ce délai ou, à tout moment, en cas d'urgence, il est mis fin à l'accueil. Cette mesure emporte retrait de l'agrément. Le président du conseil général en est immédiatement informé.

Article L443-4

Le bénéficiaire de l'agrément est tenu de souscrire un contrat d'assurance garantissant les conséquences pécuniaires de sa responsabilité civile en raison des dommages subis par les personnes accueillies et d'en justifier auprès du président du conseil général. A défaut, l'agrément peut être retiré.

De même, la personne accueillie est tenue de justifier d'un contrat d'assurance garantissant les conséquences pécuniaires de sa responsabilité civile en raison des dommages subis par les tiers et leurs biens. Le bénéficiaire de l'agrément a la qualité de tiers au sens de cet alinéa. Un décret fixe les modalités d'application du présent article.

Article L443-5

Les rapports entre le bénéficiaire de l'agrément et la personne qui l'accueille ne sont pas régis par les articles 6 et 7 de la loi n° 86-1290 du 23 décembre 1986 tendant à favoriser l'investissement locatif, l'accession à la propriété de logements sociaux et le développement de l'offre foncière, même lorsque la personne accueillie a la qualité de locataire ou de sous-locataire.

Article L443-6

Le bénéficiaire de l'agrément, son conjoint ou concubin, ses descendants en ligne directe, ne peuvent profiter de dispositions entre vifs ou testamentaires en leur

faveur par la ou les personnes qu'ils accueillent que dans les conditions fixées à l'article 909 du code civil. L'article 911 dudit code est applicable aux libéralités en cause.

Article L443-7

Dans le cas où le bénéficiaire de l'agrément est tuteur de la personne qu'il accueille, le contrat prévu aux articles L. 441-2 et L. 442-1 est conclu par le subrogé tuteur ou, à défaut de subrogé tuteur, par un tuteur ad hoc nommé par le juge des tutelles. Le contrat doit être homologué par le conseil de famille ou, en l'absence de conseil de famille, par le juge des tutelles. L'homologation du juge des tutelles est également requise si le juge a autorisé le majeur protégé à conclure lui-même le contrat avec son tuteur en application de l'article 501 du code civil ou lorsque le bénéficiaire de l'agrément est le curateur de la personne accueillie.

Article L443-8

Toute personne qui, sans avoir été agréée, accueille habituellement à son domicile, à titre onéreux, de manière temporaire ou permanente, à temps partiel ou à temps complet, une ou plusieurs personnes âgées ou handicapées adultes, est mise en demeure par le président du conseil général de régulariser sa situation dans le délai qu'il lui fixe. **Article L443-9**

Le fait d'accueillir à son domicile, à titre onéreux, des personnes âgées ou handicapées adultes, sans avoir déféré à la mise en demeure prévue à l'article L. 443-8 ou après une décision de refus ou de retrait d'agrément, alors que cet hébergement est soumis aux conditions mentionnées aux articles L. 441-1, L. 442-1 et L. 442-3, est puni des peines prévues par l'article L. 321-4. Dans ce cas le représentant de l'État dans le département met fin à l'accueil.

Article L443-10

Sans préjudice des dispositions relatives à l'accueil thérapeutique, les personnes agréées mentionnées aux articles L. 441-1 et L. 442-1 peuvent accueillir des malades mentaux en accueil familial thérapeutique organisé sous la responsabilité d'un établissement ou d'un service de soins. Les obligations incombant au président du conseil général en vertu de l'article L. 441-1 sont assumées par l'établissement ou le service de soins mentionné ci-dessus.

En contrepartie des prestations fournies, l'établissement ou service de soins attribue :

1° Une rémunération journalière de service rendu majorée, le cas échéant, pour sujétion particulière ; cette rémunération ne peut être inférieure au minimum fixé

en application de l'article L. 443-1 pour la rémunération mentionnée au 1° de cet article et obéit au même régime fiscal que celui des salaires ;

2° Une indemnité représentative des frais d'entretien courant de la personne accueillie ;

3° Un loyer pour la ou les pièces réservées au malade ;

4° Une indemnité correspondant aux prestations de soutien offertes au patient, dont le montant minimum est fixé par le représentant de l'État dans le département et qui est modulé selon les prestations demandées à la famille d'accueil.

V. LOI DU 2 JANVIER 2002

Etant donné que cette loi comporte presque 60 pages, j'ai préféré ne pas la mettre en annexe. Les personnes qui sont intéressées peuvent la consulter sur :

<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=MESX0000158L>

VI. CHARTE 2003 SUR LE VIEILLISSEMENT (INSIEME GENÈVE)

1. La nouvelle longévité des personnes mentalement handicapées offre à ces personnes, riches d'une histoire et d'un vécu, l'opportunité prolongée de faire des découvertes, de développer leurs capacités et de participer pleinement à la vie sociale.
2. Le 3e et le 4e âges doivent être des périodes de la vie durant lesquels chacun a la possibilité de vivre à son propre rythme, tout en restant actif le plus longtemps possible.
3. Insieme Genève défend le principe que, tout comme les autres personnes âgées, les personnes mentalement handicapées vieillissantes doivent rester acteurs de leur propre vie.
4. L'objectif de cette charte est la reconnaissance des expériences et des parcours personnels, le respect de l'identité et des besoins propres à chacun, et la prise en compte effective de ces besoins tout au long de l'existence de la personne.
5. Pour y parvenir, il convient de :
 - i. rendre plus positive la perception de cette époque de la vie, aussi bien par les personnes handicapées elles-mêmes que par leur entourage ;
 - ii. veiller à l'invasion des esprits par le modèle médical de la vieillesse, en abordant ce domaine non seulement en termes de soins mais en termes d'environnements handicapants et d'idées stéréotypées à l'égard du vieillissement ;
 - iii. prévenir l'ensemble des situations susceptibles de mettre les personnes mentalement handicapées vieillissantes en difficulté, sur le plan physique, psychologique, sociale ou professionnel ;
 - iv. assurer les aménagements matériels et humains nécessaires pour que les personnes mentalement handicapées vieillissantes et âgées puissent avoir une vie conforme à leurs besoins et leurs souhaits ;
 - v. intégrer dans les projets de prise en charge l'aide des services pour personnes âgées, en vue de soutenir et compléter les efforts des professionnels du socio-éducatif d'une part, et d'autre part les efforts des proches (souvent des parents qui sont eux-mêmes âgés) ;
 - vi. engager une planification de services prenant en compte les besoins des personnes mentalement handicapées vieillissantes dans l'immédiat et sur le long terme.
6. Quelle que soit la forme que prend l'habitat, il implique le respect du degré d'autonomie et d'indépendance fonctionnelle de la personne. Il convient

d'envisager des formes d'habitat variées, toutes orientées néanmoins vers la meilleure intégration possible de cette population dans la vie de la communauté.

7. Les changements brusques d'environnement et la perte du réseau social sont à éviter. Ceci implique, dans la mesure du possible, le maintien sur les lieux où les personnes mentalement handicapées ont eu l'habitude de vivre, que ce soit en logement personnel, au domicile familial ou en institution. Ce maintien doit s'appuyer sur un accompagnement adapté aux circonstances.
8. Lorsqu'une personne mentalement handicapée vieillissante se trouve à la charge d'un proche et celui-ci est lui-même âgé, des aides doivent pouvoir être attribuées aussi bien à l'aidant du fait de ses responsabilités (et, éventuellement, de ses propres limites), qu'à la personne handicapée.
9. Tous les services pour adultes doivent assurer les aménagements et les adaptations susceptibles de répondre aux besoins des individus vieillissants, dont certains peuvent accuser les effets de l'âge dès 45-50 ans.
10. En ce qui concerne les regroupements, Insieme Genève défend comme principe prioritaire l'homogénéité des besoins et la convergence des désirs individuels. Une certaine hétérogénéité dans le profil des personnes (âges, degrés d'incapacités) est toutefois souhaitable, à condition que les besoins des uns et des autres soient compatibles et que des moyens nécessaires à chacun soient mis en oeuvre.
11. L'entrée en structure pour personnes âgées de personnes mentalement handicapées vieillissantes n'est pas à exclure, mais ce choix doit correspondre à un projet personnalisé et se faire dans des conditions assurant la qualité de vie des personnes sur tous les plans.
12. Lorsque la personne mentalement handicapée vieillissante rencontre des problèmes de santé, il est préférable de la faire soigner dans son lieu de vie. Au cas où une personne demanderait des soins médicaux très importants qui dépassent les moyens dont dispose l'institution ou les services de soins à domicile appelés à intervenir, la personne doit pouvoir être admise dans un service hospitalier correspondant aux problèmes de santé rencontrés, et qui intègre dans le projet de soins les soutiens socio-éducatifs nécessaires.
13. La personne mentalement handicapée vieillissante doit, dans la mesure du possible, avoir accès à des activités variées : le travail, les activités de la vie quotidienne, et les activités de temps libre ou de loisirs. Quelle que soit la nature de l'activité, il faut veiller à tout moment au bon équilibre entre la stimulation des personnes vieillissantes et leur droit à une certaine tranquillité, et tenir compte des nouveaux rythmes qui peuvent venir avec l'avance en âge ;

14. Les espaces dans lesquels ont lieu les activités autres que les activités de la vie quotidienne doivent, dans la mesure du possible, être distincts des lieux d'habitation dans le but de maintenir la mobilité physique et mentale des individus et d'encourager leur intégration sociale.
15. Les travailleurs handicapés vieillissants doivent pouvoir prendre leur retraite. De préférence, celle-ci sera volontaire et progressive, évitant la rupture des liens sociaux existants au sein de l'atelier et la perte du rôle d'utilité sociale de la personne.
16. Insieme Genève formule les recommandations suivantes:
- i. un éventail de services répondant aux besoins des personnes mentalement handicapées vieillissantes, plutôt qu'une formule monolithique ;
 - ii. l'adaptation des services existants afin de rendre les conditions d'accueil compatibles avec les besoins des usagers au fur et à mesure que ceux-ci vieillissent ;
 - iii. l'extension des structures pour être en mesure de répondre aussi bien aux besoins des personnes vieillissantes, qu'aux demandes d'accueil provenant de personnes mentalement handicapées plus jeunes.
 - iv. une collaboration souple entre l'ensemble des services communautaires dans toute leur variété, les services pour personnes âgées et les institutions socio-éducatives, permettant l'accès des personnes handicapées vieillissantes aux uns ou aux autres selon leurs besoins ;
 - v. le renforcement de cette collaboration par une formation complémentaire des professionnels dans les secteurs du handicap et de la vieillesse.